



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM

**NOVAS CORES E FORMAS NA ASSISTÊNCIA
DE ENFERMAGEM À CRIANÇA PORTADORA
DE PARALISIA CEREBRAL E SUA FAMÍLIA**

Ligiane Finardi dos Santos

Florianópolis, junho de 1997.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM

NOVAS CORES E FORMAS NA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA PORTADORA DE PARALISIA CEREBRAL E SUA FAMÍLIA

Ligiane Finardi dos Santos

Orientadora: Ana Maria Farias da Silva

Co-Orientadora: Myrna Deirdree Duarte

Supervisora: Rita de Cássia de Souza

Colaboração: Ana Maria Petters

Florianópolis, junho de 1997.

N.Cham. TCC UFSC ENF 0341
Autor: Santos, Ligiane Fi
Título: Novas cores e formas na assistên
972493225 Ac. 241592
Ex.1 UFSC BSCSM CCSM

CCSM
TCC
UFSC
ENF
0341
Ex.1

*Dedico este trabalho às pessoas que
mais amo e que sem as quais eu jamais
estaria vivenciando este momento, meus
pais João e Naldi.*

BEM VINDO À HOLANDA¹

"Quando você vai ter um bebê, é como planejar uma fabulosa viagem de férias, suponha-se para a Itália. Você compra vários livros e guias sobre o país e faz planos maravilhosos. Conhecer o Coliseu, as obras de Michelângelo, o Vaticano... Você quer aprender tudo sobre o novo país que irá visitar e isso é muito excitante!

Depois de alguns meses de espera e preparação, finalmente chega o dia da viagem! Você faz as malas e viaja. Algumas horas mais tarde o avião aterrissa e a aeromoça diz: "Bem vindo à Holanda".

"Holanda?!?" você diz. "O que você quer dizer com Holanda? Eu comprei passagens para a Itália! Eu deveria estar na Itália! Minha vida inteira sonhei em ir para a Itália! Por meses me preparei para ir à Itália!"

Mas não tem como mudar o local de chegada, o avião aterrissou na Holanda e é aqui que você está.

Uma coisa muito importante é que o avião não te levou a um lugar horrível, odioso, sujo, pobre ou doente. É apenas um lugar diferente daquele que você gostaria de estar.

Então o que você tem que fazer é sair e comprar novos mapas e guias e aprender uma nova língua. Você encontrará pessoas que nunca encontrou.

É apenas um lugar diferente. É um lugar um pouco mais baixo que a Itália, menos festivo que a Itália. Mas depois de você estar aqui por um tempo, você pode tomar a respiração e olhar em volta... e você nota que a Holanda tem os moinhos de vento... e a Holanda tem as tulipas... e a Holanda tem Rembrandt.

Mas todo mundo está muito ocupado indo e vindo da Itália... e todo mundo fala do que fizeram na Itália e falam da viagem maravilhosa que fizeram para a Itália. E pelo resto de sua vida você dirá: "Sim, era para a Itália que eu deveria ter ido. Era isso que eu havia planejado".

Essa dor nunca, nunca, nunca irá embora, pois por menor que seja nossos sonhos eles sempre serão importantes e significativos...

Mas... se você perder seu tempo lamentando sobre o fato de você não ter ido para a Itália, certamente você não estará livre para desfrutar de coisas muito amáveis e especiais... sobre a Holanda.

Emily Perl Kingsley

¹ Texto original em inglês "Welcome to Holland", citado em The Cerebral Palsy Association of Western Australia Ltda, 1995, traduzido pela autora do trabalho.

AGRADECIMENTOS

À Rita e Ana, pela receptividade, estímulo e amizade proporcionada durante nosso convívio...

Às professoras Ana Maria e Mirna pelo apoio e dedicação durante a concretização deste trabalho...

Às professoras Edilza e Maria de Lurdes pela atenção e disponibilidade em colaborar comigo nesta caminhada com seus conhecimentos e experiências...

À ASCR por oportunizar o campo de estágio e pela receptividade dispensada durante a implementação de minha proposta assistencial...

À todos funcionários da ASCR, em especial aos funcionários do setor infantil, pela colaboração, apoio e amizade que permitiram a realização deste trabalho...

Às crianças e famílias por permitirem e confiarem em meu projeto, compartilhando experiências e conhecimentos, contribuindo assim para meu aprendizado profissional e pessoal...

Ao artista plástico Ricardo de Moura Mendonça por suas idéias...

Às sempre amigas Denise e Larissa pelos anos de carinho e amizade...

RESUMO

Este trabalho relata a prática assistencial desenvolvida pela acadêmica da VIII Unidade Curricular do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, na assistência de enfermagem à criança portadora de paralisia cerebral e a sua família em atendimento ambulatorial, tendo como referencial o Marco Conceitual e a Teoria do Alcance dos Objetivos de Imógene King. Nesta teoria o foco de enfermagem é o cuidado e sua meta é a saúde dos seres humanos. Através da interação, visando a transação têm-se como resultado o alcance dos objetivos.

Os conceitos utilizados foram: percepção, crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, interação, transação, comunicação, papel e estresse. Para a operacionalização deste marco utilizou-se a metodologia do processo de enfermagem proposto por King, ficando composto pelas seguintes etapas: levantamento de dados, lista de problemas, planejamento/implementação e avaliação.

Um instrumento serviu de guia para o levantamento dos problemas na etapa do levantamento de dados.

Esta prática foi desenvolvida de 31 de março à 13 de junho de 1997, na Associação Santa Catarina de Reabilitação, em Florianópolis. Concluiu-se, neste trabalho, que o uso do Marco Conceitual e da Teoria do Alcance dos Objetivos, como guias para a assistência e aplicação do processo de enfermagem, como método para implementá-los, foram viáveis. A convivência com a criança portadora de paralisia cerebral e sua família demonstrou uma nova percepção de vida frente a deficiência, que muitas vezes liga seu portador à inabilidade e ao abandono. As pessoas portadoras de necessidades especiais não estão aquém de uma pessoa dita "normal" e recebendo a assistência precoce e adequada, descobre-se e desenvolve-se ao máximo seus potenciais.

Constatou-se que a enfermagem desempenha importante papel no acompanhamento do estado de saúde/doença da clientela em questão com o objetivo de superar as deficiências cognitivas, déficits sensoriais, distúrbios de comunicação, problemas comportamentais e emocionais entre outros, intervindo junto com a equipe interdisciplinar. Evidencia-se também a necessidade de maior número de profissionais de enfermagem atuando na área de reabilitação para que possamos cumprir nosso papel de promover a saúde, a educação e orientação, auxiliando o indivíduo em seu retorno um papel funcional na sociedade e auxiliando também os familiares a compreender a importância de sua participação no tratamento de seus filhos, entendendo suas limitações e possibilidades.

SUMÁRIO

1. RE-CONHECENDO AS CORES E FORMAS	9
2. OBJETIVOS DA PINTURA.....	14
2.1. Objetivo Geral.....	14
2.2. Objetivos Específicos	14
3. ALQUIMIA DAS CORES E FORMAS.....	16
3.1. A Criança e as Encefalopatias	16
3.2. Paralisia Cerebral	18
3.3. Tipos de Paralisia Cerebral.....	23
3.3.1. Paralisia Cerebral Espástica.....	23
3.3.2. Paralisia Cerebral Coreoatetósica	25
3.3.3. Paralisia Cerebral Atáxica	25
3.3.4. Formas Mistas	25
3.4. Tratamentos	26
3.4.1. Medicamentoso	26
3.4.2. Tratamento cirúrgico	26
3.4.3. Reabilitação	26
3.5. A Enfermagem e a Paralisia Cerebral	29
3.6. Prevenção da Paralisia Cerebral	37
3.7. Direitos Humanos dos Portadores de Deficiência.....	40
3.8. Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora de deficiência.....	42

4. OS PINCÉIS E AS TINTAS	45
4.1. Teoria da Consecução das Metas	46
4.1.1. Estrutura dos Sistemas Abertos	46
4.1.2. Principais Conceitos da Teorista e os Conceitos Adaptados da Autora	51
4.2. Processo de Enfermagem.....	53
5. O ATELIÊ E OS ARTISTAS.....	58
5.1. Local.....	58
5.2. Clientela.....	59
5.3. Respeito aos Direitos da Clientela	60
5.4. Estratégias e Avaliações	61
5.5. Cronograma	64
6. UTILIZANDO E MODIFICANDO AS CORES E FORMAS	67
6.1. Relatando o objetivo 1.....	67
6.2. Relatando o objetivo 2.....	73
6.2.1. Conceito Percepção.....	80
6.2.2. Conceito Crescimento e Desenvolvimento	83
6.2.3. Conceito Imagem Corporal.....	86
6.2.4. Conceito Interação/Comunicação	89
6.2.5. Conceito Transação	91
6.2.6. Conceito Estresse	94
6.2.7. Conceito Papel	97
6.3. Relatando o Objetivo 3.....	100
6.4. Relatando os Objetivos 4 e 5	102
6.5. Relatando o objetivo 6.....	121
6.6. Relatando o Objetivo 7.....	125

7. ÚLTIMAS PINCELADAS.....	133
8. A VISÃO DE UM NOVO QUADRO.....	134
9. BIBLIOGRAFIA.....	136
ANEXOS.....	141

1. RE-CONHECENDO AS CORES E FORMAS

Buscando adquirir e desenvolver novas habilidades e conhecimentos, e objetivando contribuir com ações que possibilitem assistência a criança portadora de paralisia cerebral e a sua família, foi desenvolvido este trabalho.

Trata-se de um relatório da prática assistencial de enfermagem da VIII Unidade Curricular do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Sendo realizado no período de 31 de março à 13 de junho de 1997, tendo como local escolhido a Associação Santa Catarina de Reabilitação, na cidade de Florianópolis, Santa Catarina. Foi desenvolvido pela acadêmica Ligiane Finardi dos Santos, com orientação da professora Ana Maria Farias da Silva e co-orientação da professora Myrna Deirdre B. Duarte, com supervisão da enfermeira Rita de Cássia de Souza e colaboração da enfermeira Ana Maria Petters.

O tema deste trabalho surgiu durante meu período como acadêmica, onde sempre olhei com atenção especial a pediatria, pois crianças exercem um certo fascínio sobre mim, pela pureza, ingenuidade e alegria que proporcionam. A cada envolvimento com uma criança eu tinha mais certeza do que realmente eu gostaria de fazer, principalmente quando me deparava com algumas (ou seriam muitas?) que necessitavam não apenas de assistência à saúde física, mas também de atenção, carinho, afeto, amor, coisas que à primeira vista talvez seja impossível de acreditar que falte a um ser que acabou de nascer. Mas falta! E destaco como grandes vítimas as crianças com deficiências mentais ou físicas, que ainda são consideradas por muitos como doentes. Por

esse motivo muitas acabam sendo rejeitadas, isoladas e esquecidas pela sociedade, profissionais da saúde e familiares que também sofrem pela falta de esclarecimento acerca desta nova situação. A verdade é que existe em cada criança um potencial a ser descoberto e desenvolvido.

Despertou minha atenção, também, a falta da participação do profissional enfermeiro na assistência a esta população, participação esta, ao meu ver, importante para o desenvolvimento e adaptação dessas crianças com necessidades especiais.

Segundo Cedipod, 1997, “A Organização das Nações Unidas (ONU) estima que 450 milhões de pessoas na terra apresentam uma forma ou outra de deficiência física ou mental. Aproximadamente 12 milhões destas são brasileiras. Entre as causas de incapacidade em todo o mundo, estão:

Acidentes: particularmente acidentes domésticos, totalizando um mínimo de 20 milhões por ano, deixando 110.000 pessoas com deficiências permanentes.

Acidentes de trânsito: mais de 10 milhões de feridos por ano, muitas vezes gravemente, com conseqüências que incluem amputações, ferimentos cerebrais, paraplegia e quadriplegia.

Doenças incapacitantes ainda são freqüentes: por exemplo, 20 milhões de pessoas tem hanseníase. incapacidades ligadas à subnutrição são muito comuns em países em desenvolvimento. Para citar só um exemplo, 250 mil crianças por ano tornam-se cegas por causa de deficiência crônica de vitaminas.

Doenças mentais: segundo a OMS uma em cada dez pessoas sofrerá durante sua vida uma forma de doença mental. Um em cada quatro de todos os leitos hospitalares do mundo são ocupados por pacientes com doença mental.

Cegueira: aproximadamente 10 à 15 milhões de pessoas no mundo.

Audição: 70 milhões de pessoas sofrem de uma deficiência significativa de audição.

Paralisia cerebral: 15 milhões.

Epilépticos: 15 milhões.

Incapacitados de guerra: o trágico e crescente resultado dos conflitos deste século.”

No Brasil os números estatísticos de deficientes foram fornecidos pelos dados do censo de 1991 do IBGE (através da Home Page Oficial do IBGE na Internet, citada pelo Cedipod).

Esses dados foram colhidos em questionários que foram passados a cada dez domicílios visitados, portanto refletem uma amostragem da população do Brasil, e não a totalidade de pessoas portadoras de deficiência do país.

População residente (Habitante)

Brasil

Ano = 1991

Tipo de deficiência	
Cegueira	145.857
Surdez	173.579
Hemiplegia	208.572
Paraplegia	201.592
Tetraplegia	46.998
Falta de membro(s) ou parte dele(s)	145.168
Mental	658.917
Mais de um	87.071
Nenhum dos enumerados ou sem deficiência	144.616.762
Sem declaração	531.234

Fonte : IBGE, censo de 1991 (citado por Cedipod, 1997)

“Segundo o Diretor Clínico da Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD), Dr. Ivan Ferraretto, aparecem, por ano, 30.000 portadores de paralisia cerebral. Em 1989, o mesmo médico constatava que os casos de P.C. aumentavam, por ano, 16.000. Ou seja, a incidência está quase dobrando de número em seis anos” (Cedipod, 1997).

“O termo paralisia cerebral (PC) é utilizado para designar um grupo de afecções do sistema nervoso central (SNC) na infância que não apresentam caráter progressivo e que se traduzem clinicamente por distúrbios da motricidade, isto é, alterações do movimento, da postura do equilíbrio, da coordenação, do tono e/ou movimentos involuntários” (NITRINI, 1991).

Muito se fala e se estuda sobre paralisia cerebral, seus tratamentos e condutas a serem tomadas, mas pouco ainda se sabe sobre o que pode contribuir a enfermagem. Muitos autores citam vários profissionais da saúde e educação, mas são poucos os que citam o profissional enfermeiro. Miller & Bachrach (1995), citam que existem muitas áreas na enfermagem e muitos enfermeiros especializam-se em algumas delas, sendo isto muito importante para um atendimento voltado especialmente para cada cliente e suas necessidades. Completando, ele diz que as famílias com criança portadoras de paralisia cerebral deveriam procurar profissionais especializados nesta área, inclusive enfermeiros, sendo este é um excelente recurso para obter informações e ajuda nos diversos problemas que uma criança portadora de paralisia cerebral pode vir a apresentar. Em países como a Inglaterra é comum a comunidade dispor de Nursing Homes², onde as famílias podem procurar auxílio, orientação e assis-

² Nursing homes - Estabelecimento onde enfermeiras auxiliam pessoas que não podem cuidar de si mesmas ou necessitam de orientações sobre saúde. Comum nos Estados Unidos e Grã Bretanha.

tência de diversos problemas e patologias, sendo que atendidas por enfermeiras especializadas para cada tipo de atendimento.

Atkinson/Murray afirmam que “as enfermeiras têm uma posição privilegiada em nossa sociedade, uma vez que mantêm contato com pessoas em momentos críticos, como o nascimento, a enfermidade e a morte. [...] Estão em uma posição que lhes permite acrescentar algo à vida das pessoas. Os indivíduos em fase de crise tornam-se mais vulneráveis e permeáveis à educação e ao aprendizado. [...] A enfermeira dá apoio aos membros da família para que eles tomem suas próprias decisões, e façam o que for necessário para auxiliarem nos cuidados do membro enfermo. Além disso, a enfermeira deve fornecer à família todas as informações e interpretações da assistência de enfermagem e médica para que ela possa tomar decisões baseadas em dados reais. [...] A enfermeira deve estimular a comunicação entre os membros da família. Estes são encorajados a conversar entre si e a dividir seus sentimentos. A enfermeira deve respeitar a expressão dos sentimentos por parte dos membros da família e encorajar as ações apropriadas baseadas nestes sentimentos. [...] A enfermeira deve encorajar os componentes da família a tomar conta do membro doente e também deve ensinar-lhes a apoiar seus esforços”.

A teoria de *Imógene King* foi escolhida como suporte teórico para esta prática de enfermagem. Nesta teoria, os objetivos da assistência devem ser traçados de forma conjunta pelo enfermeiro e cliente. Esta teoria pareceu adequada aos meus propósitos, uma vez que focaliza na interação enfermeiro/cliente e no traçar conjunto de metas. Segundo a teorista o que se pretende na realidade é o processo de transação, ou seja o alcance dos objetivos propostos por ambos em comum acordo.

2. OBJETIVOS DA PINTURA

2.1. Objetivo Geral

Assistir à criança com diagnóstico de paralisia cerebral e à sua família, no atendimento ambulatorial, realizado em uma unidade de reabilitação, baseado no marco teórico de Imógene King.

2.2. Objetivos Específicos

1. Buscar conhecer e compreender o cotidiano, a dinâmica do tratamento e do cuidado, e as interações com a equipe multiprofissional presentes no ambiente ambulatorial.
2. Conhecer as percepções, situações de crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, interações, transações, comunicação, papel e o estresse da família e criança envolvidas com a paralisia cerebral.
3. Identificar preocupações e estresse da criança e família relacionados com a paralisia cerebral.
4. Definir com a família os objetivos, os temas para orientação e as formas de se ajudar e ser ajudada, no sentido de manter seu estado de saúde e facilitação do viver com a situação.
5. Desenvolver cuidado de enfermagem, envolvendo cliente-família-acadêmica, integrando ações com a equipe multidisciplinar, buscando inter-

disciplinaridade no desenvolvimento da assistência em busca dos objetivos estabelecidos.

6. Verificar se os objetivos do projeto foram atingidos e se houve efetividade do cuidado de enfermagem.
7. Aprofundar os estudos com relação à paralisia cerebral e os cuidados de enfermagem com a mesma.



3. ALQUIMIA DAS CORES E FORMAS

3.1. A Criança e as Encefalopatias

Manciaux apud Schimitz, 1989 , afirma que :

“O desenvolvimento é a característica primordial da criança que cresce, se modifica e se afirma como indivíduo. Ao atender suas necessidades essenciais, dia a dia, se garante seu crescimento e desenvolvimento harmonioso e se prepara a criança para o futuro. O desenvolvimento significa também saúde. Não pode haver crescimento nem desenvolvimento satisfatório se a saúde da criança está afetada por problemas crônicos. Para o pleno desenvolvimento as crianças necessitam, além de saúde, de amor e segurança, novas experiências, estímulos e de responsabilidades que gradativamente devam cumprir desde o início de sua infância”.

Para Nitrini (1991)

“O desenvolvimento do sistema nervoso (SN) se inicia na vida intra-uterina e prossegue na vida extra-uterina até a idade de 18 a 21 anos, quando para a maioria dos autores, se completaria sua maturação. Entretanto, tanto na vida intra-uterina, quanto nos seis primeiros anos de vida extra-uterina, grandes transformações se processam na evolução ou ontogênese do SN.

A sequência da evolução do SN, desde o embrião até a idade fetal, é conhecida, passando da formação da placa e canal neurais, a formação de suas partes principais (miencéfalo, metencéfalo, rombencéfalo, mesencéfalo, diencéfalo e telencéfalo), culminando com a telencefalização, isto é, o grande desenvolvimento das porções neocorticais do cérebro. Nesta evolução, na vida intra-uterina, são importantes os processos de migração neuronal e o de mielinização; enquanto aquela termina ao fim do sexto mês, a mielinização se inicia no feto e se prolonga na vida extra-uterina, grande parte da qual se completa nos seis primeiros anos de vida, embora hajam estruturas que continuam a se mielinizar até a adolescência e mesmo pouco depois (20-21 anos). [...] Considerando o que foi dito até agora, ressalta-se então, a diferença de comportamento do SN do adulto e da criança perante os fatores nocivos que irão agir no SN: enquanto no adulto estamos perante um SN já formado, o qual perante uma lesão irá sofrer déficit do sistema lesado, na criança o problema se torna mais complexo, pois, dependendo da etapa do desenvolvimento do SN em que o fator nocivo agirá, poderão surgir diversos efeitos; ao fim da ação do agente nocivo, o SN infantil continuará sua evolução, à custa das partes não lesadas, havendo compensação maior que nos adultos, em vista da maior plasticidade e reorganização que o SN da criança pode apresentar. Portanto diversas patologias podem afetar o SN da criança”.

Assim entende-se que as encefalopatias crônicas da infância constituem um grande e heterogêneo capítulo no qual estão incluídas numerosas afecções com várias etiologias e quadros clínicos muito diversos, tendo em comum o fato de afetarem o sistema nervoso central da criança com um caráter crônico. Pode-se separar dois grupos destas afecções, o primeiro formado por

afecções de carácter progressivo que vão se agravando lenta ou aceleradamente, e um segundo que ademais de ter um carácter não progressivo, apresenta tendência a regressão espontânea, maior ou menor, nas manifestações clínicas, à medida que os anos vão passando. Assim sendo podem ser incluídas no primeiro grupo moléstias como as leucoencefalites, as neurolipidoses, a oligofrenia fenilpirúvica não detectada precocemente, e tantas outras que podem determinar quadro clínico com características semiológicas suscetíveis de confusão com as das encefalopatias não progressivas. No segundo grupo inclui-se aquelas afecções iniciadas no período pré-natal ou nos primeiros tempos de vida extra-uterina, com a característica de interferir no desenvolvimento do sistema nervoso central (SNC), podendo ocasionar distúrbios da movimentação voluntária, do tono muscular, e/ou hipercinesias, e/ou um grau variável de retardo intelectual, freqüentemente concomitantes com problemas de aprendizagem e de comunicação pela fala.

3.2. Paralisia Cerebral

“A paralisia cerebral é um termo inespecífico aplicado ao controle neuromuscular prejudicado decorrente de uma anormalidade não-progressiva no sistema motor piramidal (córtex motor, glânglios basais e cerebelo), sendo que o tônus e a coordenação anormais são os distúrbios principais”(WHALEY & WONG, 1989).

Devem ser salientados os principais aspectos para a caracterização da paralisia cerebral, que para muitos autores são divididos em:

1. Clinicamente: quadro motor sequelar, variável num mesmo indivíduo, quanto à natureza semiológica e quanto à intensidade.

2. Anatomopatologicamente: lesão não progressiva que incidiu sobre um SNC imaturo.
3. Etiologicamente: síndrome, admitindo portanto múltiplos fatores causais pré, peri ou pós-natais.

Defnet (1997), descreve que “As palavras paralisia e cerebral são usadas para descrever uma condição do ser, um estado de saúde, uma deficiência física adquirida, um distúrbio de eficiência física que durante muito tempo foi significado de invalidez”.

Este mesmo autor cita que “Paralisia cerebral não é uma doença, mas uma condição médica especial, que ocorre antes, durante ou logo após o parto e quase sempre é o resultado da falta de oxigenação no cérebro. As lesões possuem diversas causas, não existindo dois casos semelhantes, pois algumas crianças têm perturbações sutis, quase imperceptíveis, aparentando serem “desajeitadas” ao caminhar, falar ou usar as mãos, enquanto que as submetidas à lesões cerebrais mais graves, a exemplo de casos de anóxia neonatal, podem apresentar incapacidade motora acentuada, impossibilidade de falar, andar e se tornarem dependentes para as atividades cotidianas”.

Batshaw (1993) afirma que

“a criança com suspeita de paralisia cerebral merece não apenas uma investigação da etiologia, mas, igualmente importante, uma avaliação abrangente, a fim de detectar a deficiência de outras funções do SNC. Isto permite uma terapia interdisciplinar mais bem dirigida, com o objetivo de maximizar o potencial da criança. Ainda que por definição, a paralisia cerebral não seja progressiva, suas manifestações podem alterar-se com o tempo, refletindo os efeitos do crescimento e desenvolvimento da criança. Isto requer reavaliação e monitoriza-

ção constantes, para maximizar a função e prevenir deficiências secundárias”.

Sabe-se que muitas doenças e anormalidades podem lesar o cérebro em desenvolvimento e causar paralisia cerebral. Não obstante, cerca de um quarto de todos os casos ainda não apresentam causa definida. Problemas durante o desenvolvimento intra-uterino são responsáveis pela maior proporção das causas conhecidas de paralisia cerebral.

Os fatores etiológicos da paralisia cerebral podem ser divididos em três diferentes grupos, a saber: os pré, peri ou pós-natais. Muitas vezes presume-se que um caso decorra de uma causa, sem que se disponha de elementos clínicos para comprovar a hipótese. Assim é que uma história de grave sofrimento perinatal pode sugerir causa ligada a um parto distócito, mas não nos informa se havia mal-formação preexistente, que poderia ter atuado como causa adjuvante para o sofrimento perinatal.

De um modo geral, os fatores pós-natais são pouco valorizados (cerca de 10%), os peri-natais são aventados em 45% a 65% dos pacientes e os pré-natais em 25% a 45%.

Segundo Nitrini (1991), estes fatores são assim descritos:

“B - Fatores pré-natais

Após o fenômeno embrionário da indução ventral, o cérebro passa por diferentes fases ao longo do desenvolvimento: proliferação neuronal, migração neuronal, organização das conexões sinápticas e mielinização. As últimas duas prosseguem após o nascimento, por tempo variável, todas estas fases dependem também do adequado suporte vascular. Consequentemente, qualquer fator que interfira neste processo, quer direta ou indiretamente, através de agressão vascular ou baixa da tensão de oxigênio do sangue placentário, pode provocar lesão no cé-

rebros fetal. Esta lesão pode ser malformativa dependendo da época da ação do agente causal, ou ainda, alteração anatômica e/ou funcional dos neurônios e suas conexões. Os fatores pré-natais podem ser, portanto, agrupados em inespecíficos, ou seja, anóxico-isquêmicos, tóxicos ou metabólicos e específicos, que correspondem às infecções congênitas. Entre os fatores anóxico-isquêmicos, que interferem na manutenção da unidade materno-fetal, diminuindo a tensão de oxigênio no sangue placentário, podemos citar: diferentes tipos de patologias placentárias (infarto, descolamento prematuro da placenta, placenta prévia), toxemia gravídica (principalmente em mães idosas), doenças crônicas da gestante tais como cardiopatias, hipertensão arterial e anemia severa, ou ainda circular de cordão umbilical. Dos fatores metabólicos, os mais prováveis são o diabetes e a desnutrição materna. Entre os fatores tóxicos, a lista é incomensurável, pois inclui medicamentos de variados tipos, irradiação acidental ou terapêutica, produtos de uso industrial, doméstico ou em agricultura e dependência materna de drogas ou álcool. Relativamente entre os fatores específicos, que são as infecções congênitas, admite-se que potencialmente qualquer virose pode ser lesiva para o cérebro fetal em desenvolvimento; entretanto, alguns agentes infecciosos, principalmente os da toxoplasmose, citomegalovírus, rubéola e lues, quando adquiridos pela gestante, podem ocasionar, dependendo da época em que agiram, quadro de paralisia cerebral, associado a síndromes clínicas definidas.

B - Fatores perinatais

Correspondem geralmente a qualquer situação que aumente o sofrimento da cabeça fetal durante a passagem pelo canal de parto, ou altere o mecanismo de parto, seja este natural ou não. Incluem-se entre estas situações os diferentes

tipos de distocias maternas ou fetais, as apresentações anormais, sobretudo o parto pélvico, anestésias mal conduzidas, uso de fórceps, entre outras. Dependendo do fator implicado, o parto traumático pode levar a quadro anátomo-patológico de encefalopatia anóxico-isquêmica, que corresponde a necroses em diferentes localizações, ou de hemorragia intra-craniana, de distribuição subaracnóidea, subdural, intraventricular ou intraparenquimatosa. As consequências deste comprometimento, tanto hemorrágico como anóxico-isquêmico, tendem a ser mais graves ou podem ser desencadeados por condições predisponentes, que são a prematuridade, o baixo peso para a idade gestacional, a idade materna, distúrbios metabólicos do RN (hipoglicemia, hipomagnesemia, hipocalcemia), hipotensão e convulsões neonatais. [...] Além do parto traumático devemos mencionar outros fatores perinatais possíveis que são a incompatibilidade sanguínea materno fetal com hiperbilirrubinemia indireta e as meningites neonatais.

C - Fatores pós-natais

Compreendem patologias variadas que podem acometer o lactente e a criança pequena com seu SNC em processo de amadurecimento. Citaremos os principais: traumatismos de crânio (acidentais ou síndrome da criança espancada) episódios anóxico-isquêmicos (asfixia mecânica, afogamento, estado de mal epilético, acidente cérebro vascular espontâneo ou pós-operatório), distúrbios hidroeletrolíticos e metabólicos (desidratação e desnutrição) intoxicações (medicamentos, plantas, produtos agrotóxicos e industriais), meningoencefalites (de diferentes etiologias) e finalmente desmielinizações pós-infecciosas e pós-vacinais”.

3.3. Tipos de Paralisia Cerebral

Quanto aos tipos de paralisia cerebral há muita controvérsia entre os autores pois existe desacordo quanto a causa geradora.

“Assim é que alguns adotam a expressão “formas paraplégicas”, quando querem se referir ao quadro em que predominam os distúrbios motores dos membros inferiores. A essa forma geralmente se denomina “diplegia cerebral” atingindo os membros inferiores, levando em conta que o déficit é conseqüente a mais de uma lesão nos dois hemisférios cerebrais. Ainda que a causa seja a mesma: infecção, hemorragia ou asfixia, ela pode provocar lesões nos dois hemisférios afetando a origem do contingente corticospinal que se dirige para os membros inferiores” (LEFÉVRE, 1989).

As formas usualmente encontradas na literatura estão divididas quanto as características semiológicas dominantes, e são três as formas principais: espástica, atetósica e atáxica. Um outra forma seria a mista.

3.3.1. Paralisia Cerebral Espástica

Forma hemiplégica (hemiplegia cerebral infantil): é a forma mais freqüente de paralisia cerebral (25 a 40%). Na quase totalidade de casos, só se manifesta a partir do quinto mês de vida, sendo que, em certos casos, as crianças evoluem normalmente até o oitavo mês. Este intervalo livre é pressupostamente devido ao fato de que o aparecimento do sintoma está relacionado à maturação da área cerebral responsável pela função. Nos primeiros meses, a movimentação é basicamente automática e independente dos circuitos corticais, motivo pelo qual a lesão (cortical) permanece silenciosa. Como o próprio

nome está indicando, corresponde a déficit motor unilateral, geralmente desproporcionado, com maior comprometimento do membro superior, secundário à lesões que afetam unilateralmente a via piramidal. O paciente assume atitude em semi-flexão do membro superior, permanecendo o membro inferior hiperestendido e aduzido e o pé em postura eqüina. Os pais e profissionais que prestam assistência a esta criança devem estar atentos para percepção da manifestação da paralisia, ou seja perceber se a criança utiliza menos o membro superior, se são “canhotas” ou ainda se existe assimetria nos movimentos. De maneira geral a paralisia tende a predominar nos membros superiores.

Forma diplégica: Diagnosticada em 10 a 33% dos pacientes, é a forma mais encontrada em prematuros. Caracteriza-se por comprometimento bilateral da motricidade dos membros inferiores, comumente evidenciando-se acentuada hipertonia dos adutores, que configura em alguns doentes o aspecto semiológico denominado síndrome de Little (postura com cruzamento dos membros inferiores em marcha em “tesoura”.) Admite-se que a localização mais provável da lesão seja frontoparietal inter-hemisférica, portanto, nas áreas correspondentes ao controle da motricidade voluntária das pernas. Esta forma clínica apresenta diferentes gradações quanto à intensidade do distúrbio. Alguns pacientes são pouco afetados, praticamente só exibem paralisia nos membros inferiores, e com reabilitação bem conduzida, bem como o eventual auxílio de aparelhos ortopédicos, adaptam-se às atividades da vida diária; outros evoluem mal, com intensa espasticidade, hipodesenvolvimento dos membros inferiores e grave limitação funcional.

Forma tetraplégica: Incide em 9 a 43% dos pacientes, decorrendo de lesões mais extensas ou difusas atingindo bilateralmente a via piramidal. É a forma clínica mais grave da paralisia cerebral na criança. São os grandes encefalopatas cujo desenvolvimento psicomotor é praticamente nulo. Con-

sequentemente, além da grave tetraparesia espástica com intensas retrações em semiflexão, manifesta-se também a síndrome pseudobulbar (hipomímia, disfagia e disartria), podendo ocorrer ainda a microcefalia, deficiência mental e epilepsia.

3.3.2. Paralisia Cerebral Coreoatetósica

Talvez a forma mais dramática de paralisia cerebral devido à intensa incapacitação motora funcional em uma criança com inteligência intacta. O quadro inicial é dominado por uma hipotonia intensa, responsável por atraso importante das aquisições motoras. A mímica facial é intensamente comprometida e em função da distonia da língua e dos músculos fonatórios, a emissão da linguagem é extremamente penosa, sendo mal articulada. A manipulação de objetos é gravemente perturbada e a alimentação independente é feita com dificuldade. A marcha é difícil, e pode ser adquirida em alguns casos. A inteligência é, quase sempre, conservada, permitindo uma escolaridade normal.

3.3.3. Paralisia Cerebral Atáxica

Forma rara, com incidência de 9 a 22% dos casos. Indica o acometimento do cerebelo e/ou suas vias. Inicialmente pode traduzir-se principalmente por hipotonia e, aos poucos, verificam-se alterações do equilíbrio (ataxia axial) e, menos comumente, da coordenação (ataxia apendicular).

3.3.4. Formas Mistas

Decorrentes de associações entre os padrões semiológicos descritos acima, correspondem geralmente ao encontro de movimentos distônicos e córeo-atetóides nas formas plégicas ou à combinação de ataxia com plegia

(sobretudo diplegia). No total, cerca de 75% do portadores de paralisia cerebral exibem padrão espástico.

3.4. Tratamentos

Do que já foi colocado, imagina-se que os tratamentos são apenas paliativos, visto que não se pode agir sobre uma lesão já superada e cicatricial. Segundo Nitrini (1991), o tratamento inclui três aspectos:

3.4.1. Medicamentoso

Limita-se, em geral, ao emprego de anticonvulsivantes, quando necessários, e, mais raramente, a medicamentos de âmbito psiquiátrico para tentar o controle dos distúrbios afetivo-emocionais e da agitação psicomotora ligada à deficiência mental. Na última década tem-se discutido a utilização de drogas antiespasticidade e antismovimentos involuntários, mas sem resultados cientificamente comprovados.

3.4.2. Tratamento cirúrgico

Refere-se às cirurgias ortopédicas corretivas de deformidades e para estabilização articular, que devem ao mesmo tempo preservar a função e aliviar a dor.

3.4.3. Reabilitação

Admite múltiplas possibilidades dependendo da análise cuidadosa de cada paciente individualmente. O principal papel da neuropediatria é estabelecer quais as prioridades de tratamento para cada criança em cada época do desenvolvimento. A equipe multidisciplinar que acompanha a criança com pa-

ralisia cerebral deve incluir: neuropediatra e pediatra, oftalmologista, ortopedista, fisiatra e odontólogo especializado, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, enfermeiro, pedagogo e assistente social.

Leitão (1983) cita que

“a fisioterapia visa principalmente ao desenvolvimento e à manutenção do equilíbrio e à prevenção de atrofia, retrações fibrotendíneas e deformidades esqueléticas”. Vários métodos foram empregados, alguns definitivamente abandonados, outros mantidos apesar de não possuírem substrato fisiopatológico que os justifique. No Brasil, o método atualmente mais adotado e o que fornece melhores resultados é o método Bobath, o qual preconiza a inibição dos reflexos primitivos e dos padrões patológicos de movimento. Com relação ao método Bobath, “este inclui-se entre os métodos neurofisiológicos de tratamento da paralisia cerebral. Atribui-se às suas técnicas de manipulação certas condições de atuação central. Para conseguir uma atuação central, o método se utiliza das chamadas posições inibitórias reflexas (PIR) caracterizadas por atitudes posturais dotadas de propriedade de inibir os reflexos tônicos, atuando, tanto sobre os reflexos musculares quanto sobre os reflexos tônico-cervicais, labirínticos, posturais anormais. O objetivo principal do método é facilitar a execução dos movimentos ativos, voluntários. De fato, logo após ter-se obtido um tônus muscular normal ou uma apreciável redução da espasticidade procura-se induzir a criança a realizar movimentos ativos. Esta orientação é importante para evitar a volta do tônus anormal. Primeiramente, determina-se passivamente a inibição do tônus anormal, depois o paciente é ensinado a realizar, de forma ativa, a inibição similar que o possibilite a utilizar sua musculatura para

movimentos ativos. As manobras são feitas com precaução, sem necessidade de movimentos rápidos, porém com decisão e sem demora”.

Ainda citando este autor, entende-se por T.O. (terapia ocupacional), no atendimento ao portador de paralisia cerebral, todo o acompanhamento paralelo ao desenvolvimento motor-perceptivo-cognitivo da criança da mais baixa idade e, posteriormente, do adolescente e do adulto. A finalidade da T.O. é proporcionar ao indivíduo total independência, procurando chegar o mais próximo possível do normal. Inicia-se com a estimulação de áreas sensoriais, discriminando-as. Em seguida, utilizam-se os movimentos finos selecionados que serão alcançados dentro do treinamento das atividades da vida diária.

Ele ainda fala que “a fonoaudiologia é empregada nos casos mais graves para treinamento das praxias bucolinguofaciais, visando eventual articulação e para evitar dificuldade alimentar. Quando a articulação é possível, auxilia nas diferentes etapas do desenvolvimento da fala, com o objetivo de minimizar o retardo e diminuir o número de dislalias.

Quando se refere que a psicologia diz que ela “engloba orientação familiar; ensinar a criança, consciente de suas limitações, a tolerar frustrações e a evitar atitudes de negativismo ou de agressividade; e estimular a criança a desenvolver suas habilidades potenciais, e na adolescência, se necessário, propiciar-lhe orientação profissionalizante e sexual”.

Para Nitrini, (1991) “a orientação pedagógica pode ser necessária para as crianças que não apresentam deficiência mental, ou, então, sejam limítrofes ou deficientes mentais leves. Alguns pacientes, desde que colocados em classes pequenas e individualmente orientados, não apresentam problemas na área”.

O serviço social tem como objetivo procurar fazer com que a pessoa tenha condições normais de vida. Hamilton Gordon (apud ROLIM, 1974) refere-se ao serviço social dizendo que este

“vai cuidar do indivíduo que apresenta um problema em determinada situação. Três elementos importantíssimos sobressaem nessa definição: cliente, problema, situação. A atuação do serviço social atua nestes três elementos.[...] Num centro de reabilitação o serviço social empenha-se em ajudar o reabilitando a resolver os problemas apresentados, indo de encontro às suas necessidades, visa a capacitação do cliente face as suas dificuldades, à capacitação da situação, que é uma extensão do próprio cliente, visa a torná-lo apto a resolvê-las sem perder de vista as condições situacionais que completam tais capacitação”.

Finalizando,

“todo tratamento tem como objetivo melhorar a função, desenvolver estratégias de compensação e encorajar a independência. Desde o início, é muito importante envolver a família e os serviços que executarão no programa sugerido. Em geral, isto implica reuniões com a família e contato com o sistema escolar, departamento de saúde, serviço social e programa de intervenção precoce” (BATSHAW, 1993)

3.5. A Enfermagem e a Paralisia Cerebral

“Sabe-se então, que além dos problemas com movimentos e postura quase todas as crianças

apresentam pelo menos outra deficiência associada à lesão do SNC. Os mais comuns desses déficits associados são deficiências cognitivas, déficits sensoriais, distúrbios de comunicação, convulsões, problemas com a alimentação e problemas comportamentais ou emocionais [...]. Devido aos vários problemas relacionados à deficiência motora e aos déficits associados, uma abordagem interdisciplinar ao tratamento é essencial. Essa abordagem interdisciplinar requer os talentos tanto de especialistas médicos quanto de profissionais de saúde afins” [...]. É de suma importância a avaliação minuciosa da criança, assim como o acompanhamento e a reavaliação de tempos em tempos. [...] Com a avaliação pode-se desenvolver uma estratégia de intervenção. Os objetivos são melhorar a função e encorajar a independência. A avaliação clínica, tratamento abrangentes e reavaliação periódica ajudarão a adaptar as estratégias às necessidades individuais da criança. Isto deverá permitir que a criança com paralisia cerebral otimize seu funcionamento na sociedade” (BATSHAW, 1993).

Quando se discute a abordagem ou trabalho em equipe interdisciplinar compreende-se que “uma equipe pode ser concebida como formada de mais de uma pessoa, com proposta de trabalho e normas de ação comuns, com garantia de comunicação constante, tudo isso por necessidade de maior compreensão de situações, complementação e realimentação do trabalho para se atingir objetivos também comuns. Partindo das necessidades da clientela a ser atendida é que se deve organizar uma equipe técnica” (NOVAES, 1980).

Silva concorda com o autor acima citado, quando diz que “a abordagem multidisciplinar nos casos de paralisia cerebral, expressa o conceito global de ser humano, visando atingir o equilíbrio biopsicossocial na sua forma mais ampla possível. O profissional reabilitador, seja qual for a sua área de

atuação na equipe, deve desempenhar papel de estimulador e incentivador do reabilitando, além de colocar à disposição seu conhecimento científico na sistematização e execução de seu trabalho.[...] A equipe deve olhar para o todo da pessoa, não atuando de forma estanque e departamentizada, desempenhando e desenvolvendo um trabalho coeso, harmônico com os demais, trazendo sucesso às expectativas da equipe e benefício à criança parálitica cerebral”

Ainda é citado por Veigunha (1974) que

“nenhuma pessoa pode ter todos os conhecimentos e experiências requeridas para as diferentes fases da reabilitação. Um tratamento clínico ou cirúrgico pode ser de decisiva importância mas nunca é tudo para uma pessoa com incapacidade séria, que necessita a compreensão, a orientação, os cuidados e os conhecimentos específicos de todos os membros da equipe de reabilitação. Essa equipe varia em composição de acordo com as necessidades de cada reabilitando e pode incluir serviços de qualquer número de especialistas, por exemplo: clínico, enfermeira, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psiquiatra, assistente social, ou outro qualquer especialista que se faça necessário em determinadas situações”

“A enfermagem neurológica tornou-se uma especialidade, demandando conhecimentos de neuroanatomia, neurofisiologia, procedimentos neurodiagnósticos, cuidados especiais de enfermagem e cuidados de reabilitação. Além da contínua avaliação da função neurológica e das necessidades do paciente, o profissional de enfermagem deve identificar eventuais problemas, estabelecer objetivos mútuos, orientar condutas, usar intervenções de enfermagem

apropriadas e avaliar os resultados de cada um”(BRUNNER & SUDDARTH, 1994).

Para tanto, a enfermagem no centro de reabilitação, segundo Umphered (1994), a enfermagem muda suas metas de uma orientação para a cura, para a adaptação. O processo de adaptação envolve a redefinição e redirecionamento de um indivíduo dentro da capacidade ou incapacidade. Os enfermeiros funcionam no local de reabilitação, proporcionando cuidados e assistência diretos, ensinando e aconselhando. [...] A enfermagem de reabilitação é uma especialidade dentro da profissão. Os enfermeiros de reabilitação fazem o diagnóstico e tratam de respostas humanas de indivíduos e de grupos a uma incapacidade real ou potencial que interrompe ou altera a função e satisfação de vida. A meta da enfermagem de reabilitação é assistir o indivíduo ou grupo na restauração da saúde máxima.[...] O enfermeiro de reabilitação, como outros profissionais de reabilitação, adota uma abordagem criativa de solução de problemas para a incapacidade e estabelece um plano de assistência que encoraja um relacionamento ativo com o cliente. As orientações são planejadas com o cliente, pragmáticas e funcionalmente orientadas. Além disso o enfermeiro de reabilitação identifica a coordenação da assistência entre os vários membros da equipe de reabilitação. A meta é preparar o indivíduo para o retorno a um papel funcional dentro da família e comunidade. A avaliação do cliente é essencial na designação de estratégias de assistência. O processo de prover a assistência reabilitativa requer que o enfermeiro saiba quando assistir o cliente e como favorecer ou permitir a independência no sentido da aquisição de objetivos de reabilitação. Os enfermeiros de reabilitação abordam duas questões básicas: prevenção e restauração. Prevenção é a manutenção da função para evitar a deterioração de um órgão ou sistema não atingido ou de uma lesão adicional de uma parte já afetada. É parte contínua da assistência para qualquer um

que tenha uma enfermidade crônica. A restauração, por outro lado, acarreta o uso de práticas específicas baseados no conhecimento que são parte do processo de fazer um indivíduo para seu mais alto potencial funcional. [...] Através de um esforço coordenado de todos os membros da equipe de reabilitação, incluindo a enfermagem, os clientes podem identificar as habilidades necessárias para afetar mudanças e reenfocar seu potencial dentro da incapacidade” .

Então, compreende-se que a enfermagem empenha papéis variados quando trata da neurologia, principalmente a pediátrica. Entre os vários papéis, está o de promover a saúde, o auto-cuidado, a educação e a orientação.

Brunner & Suddarth (1994) enfatizam que “a educação à saúde é um componente essencial do atendimento de enfermagem, estando voltada para a promoção, manutenção e restauração da saúde e à adaptação aos efeitos residuais da doença”. [...] Um dos maiores desafios com que se defrontam atualmente os membros da profissão de enfermagem é o atender às necessidades de educação à saúde. A educação à saúde é considerada como sendo uma responsabilidade primária da profissão e uma função independente da prática de enfermagem.

E completa: “O objetivo da educação à saúde é ensinar as pessoas a viver a vida do modo mais saudável - ou seja, tentar atingir o máximo potencial de saúde do indivíduo.[...] O processo do ensino-aprendizado é parte integrante do processo de enfermagem - avaliação, diagnóstico, planejamento e implementação - são utilizadas com a finalidade de atender às necessidades de ensino e aprendizado do paciente e sua família”.

“Os pais precisam ser ajudados a compreender a importância de sua participação. Nem sempre isso é fácil, pois os pais podem ter sofrido em sua própria auto-imagem quando tomaram conhecimento da incapacidade de sua criança. Embora não se deva esperar que eles se tornem

terapeutas por si, a observação de perto das sessões de tratamento oferece compreensão, quanto as forças e fraquezas atuais da criança. Os pais podem, conseqüentemente, adaptar suas expectativas de lidar com as mudanças em curso da criança. Ninguém faz mais pela criança com paralisia cerebral do que pais cuidadosos que guiam a criança para a auto-aceitação sem destruir sua iniciativa” (UMPHRED, 1994).

Para Leitão (1983) “a família do paralisia cerebral, além de suas próprias dificuldades, enfrenta o desafio de assumir uma criança, que “ tudo pode exigir e nada pode dar”. [...] É muito comum se observar expressões de culpa. [...] Geralmente sob uma extrema e injustificada preocupação com a etiologia da doença. [...] Outra forma muito comum, é a acentuada preocupação com a integridade física, o que pode esconder na verdade um desejo inconsciente de livrar-se dele. [...] É importante que equipe e família, consigam, ambas, participar em conjunto nas decisões sobre o tratamento da criança”.

Desta forma buscamos compreender mais sobre família citando Fleming (1978) quando diz “o conceito de família está além da família formada por pai, mãe e irmãos, avós e tios. E cita as famílias sem pai, formada apenas por mãe, avós e irmãos e que por isso não deixaram de formar uma família. Em suas palavras “não importa se existe ou não um núcleo familiar. O objetivo deverá ser o de trabalhar com os membros da família ajudando-os a desempenhar efetivamente os papéis que escolheram ou os que lhes foi destinado”. [...] Quando uma família tem uma criança que não é perfeita, é de se esperar o aparecimento de vários problemas emocionais tão logo a imperfeição seja notada. A criança representa problemas novos e difíceis para seus familiares. A capacidade da família para lidar com os mesmos dependerá muito de seu preparo emocional. A família não deve contar muito com a compreensão por parte

da sociedade, pois esta geralmente deprecia as crianças deficientes. Nossa sociedade coloca essas crianças numa posição inferior em relação às demais. [...] É importante que a família funcione como uma unidade. Como a família é uma unidade de personalidades interagindo, cada um depende dos demais para satisfazer suas necessidades econômicas, biológicas, psicológicas e sociais. [...] A criança deficiente defronta-se, como qualquer outra criança, com o problema de tornar-se adulto. É essencial para os que trabalham com famílias de deficientes, o conhecimento e valorização da dinâmica familiar, dos processos normais e etapas do desenvolvimento humano, pois esse conhecimento é valioso para ajudar a família a orientar a criança no sentido da independência máxima que ela possa atingir”.

Segundo Maurin (apud ELSSEN, 1994) “ao se formar a família, seus membros trazem consigo suas forças biológicas e emocionais, bem como suas vulnerabilidades, seus valores referentes à saúde e seus hábitos de saúde, sendo o estado de saúde de cada família único e distinto”.

CP Booklet, (1997) diz que “a extensão da família pode incluir amigos não, necessariamente, de mesmo sangue. Amigos mais íntimos podem oferecer apoio emocional e suporte para os pais. Porém, muitos amigos, mesmo íntimos, não sentem-se confortáveis para perguntar sobre o desenvolvimento da criança. Em geral, os pais preferem que seus amigos sejam honestos, abertos e interessados no desenvolvimento, potências e necessidades de suas crianças. Algumas coisas podem ser lembradas, como não ter medo de tirar dúvidas sobre a paralisia cerebral e sobre a criança; estar aberto e interessado em saber mais sobre paralisia cerebral; acompanhar o desenvolvimento da criança com os pais; lembrar que os pais não tem mais o mesmo tempo livre que antes; não comparar a criança com paralisia cerebral com outras crianças; oferecer apoio emocional aos pais quando possível; manter contato com os pais”.

Elsen (1994) ainda cita que “uma assistência à família exige uma visão e uma ação interdisciplinar, para as quais a enfermagem também traz sua contribuição. Neste constante movimento de olhar a família, tentando compreender suas características, necessidades, expectativas, relações e ações, de voltar-se para si própria como profissão, com desafios, possibilidades e limitações, e de interrelacionar-se com as demais áreas de conhecimento, é que a enfermagem aprenderá quais os seus caminhos para o cuidado da família”.

“A enfermeira deve trabalhar com os membros da família, identificar seus objetivos e necessidades e planejar as intervenções que melhor atendam aos problemas que forem identificados. É importante que a enfermeira saiba, também, avaliar a capacidade de comunicação da família. Os membros são pessoas abertas à troca de opiniões e sentimentos, ou tendem a ocultar seus sentimentos? Como reagem? Eles falam por si - expressam seus sentimentos e suas opiniões - ou falam um pelo outro sem se preocupar em perguntar. O que a outra pessoa pensa ou sente a respeito? A enfermeira deve avaliar também o nível de apoio que esta família dispõe. Eles têm parentes, vizinhos ou amigos de quem dependam para apoiá-los? A família está bem integrada à sua comunidade, ou é relativamente isolada? As famílias com poucos pontos de apoio e que são muito traumatizadas por uma enfermidade necessitam de intervenção profissional” (ATKINSON/MURRAY, 1985).

Fleming (1978) diz que “as pessoas deficientes são levadas a se desvalorizarem porque os outros não a valorizam. Um esforço intenso para ajudar essas crianças a desenvolverem uma auto-imagem favorável é decisivo para sua vida”.

Gordon (apud Fleming, 1978) afirma: “a imagem do próprio corpo não é um modelo preexistente numa parte qualquer do cérebro. Precisa ser laboriosamente adquirida. Falhas no desenvolvimento normal dessa imagem, devidas a defeitos nas vias sensoriais aferentes ou a defeitos de integração com o cérebro podem constituir um fator importante no conjunto de dificuldades de uma criança deficiente”.

Como explica RIBAS (1985), “escrever sobre pessoas deficientes é muito mais difícil e complexo do que poderia parecer. Um dos problemas mais sérios reside no fato de que qualquer “noção” ou “definição” de deficiência implica uma imagem que nós fazemos das pessoas deficientes”.

3.6. Prevenção da Paralisia Cerebral

Segundo Leitão (1983) “compreendemos por prevenção, o conjunto de cuidados, com a gestante, com a parturiente ou com o recém nato, afim de evitar a ação das causas capazes de determinar lesões do encéfalo ou dos órgãos receptores sensoriais da criança, responsáveis no futuro pelas deficiências motoras, da inteligência ou sensoriais e, após o nascimento com o próprio latente, afim de impedir que as lesões que não puderam ser evitadas possam provocar distúrbios no seu desenvolvimento psico-sensório-motor ou, pelo menos, de diminuir a gravidade destas manifestações anormais”.

Leitão ainda enfatiza que “a prevenção da paralisia cerebral tem três objetivos totalmente diferentes e que devem ser obtidos em etapas subsequentes:

- 1a) A prevenção, sempre que possível, das lesões do encéfalo responsáveis pelo aparecimento das alterações da motricidade e do tônus próprio da paralisia cerebral;

- 2a) Procurar detectar o mais precocemente possível qualquer alteração ou atraso do desenvolvimento funcional da motricidade e de todas as demais faculdades do S.N.;
- 3a) Tratar precocemente qualquer das manifestações anormais do desenvolvimento funcional do S.N. quando constatados.

Na prevenção da P.C., segundo o mesmo autor, “ é importante procurar evitar e afastar todas as causas responsáveis pelas lesões, pelos defeitos ou malformações das estruturas do encéfalo. Graças aos cuidados especiais proporcionados às gestantes, às parturientes e aos recém-natos, podemos impedir a atuação dos fatores e condições mórbidas capazes de produzirem as lesões no encéfalo do feto ou do recém-nato, responsáveis pelas deficiências e alterações da motricidade encontradas na criança com Paralisia Cerebral.

Além de cuidados médicos, não pode-se esquecer do apoio à gestante, a cargo do serviço social e de psicólogos, para que ela possa compreender e aceitar as condições de ser gestante e depois parturiente; a importância de ser mãe, o papel que ela desempenhará no futuro desenvolvimento psicomotor de seus filhos e para os cuidados que devem ser dispensados ao bebê após o nascimento”.

As mães devem ser instruídas durante o período de gestação para: os cuidados relativos com sua própria saúde e com a proteção do conceito; para os perigos do uso de tóxicos, excesso de álcool, fumo, uso inadequado e sem prescrição médica de medicamentos que possam prejudicar o desenvolvimento fetal; para o valor da amamentação ao seio e necessidade da nutrição sadia do filho; para reconhecer a necessidade afetiva do latente e de uma boa relação mãe-filho; para o modo de se processar o desenvolvimento funcional neurológico da criança a fim de que possam captar as pequenas alterações e

chamar a atenção dos médicos para a presença das mesmas; para a importância do acompanhamento pediátrico, necessário para o bom desenvolvimento físico, ao estado de saúde e nutrição de seu filho; para a necessidade de avaliações neurológicas periódicas da criança; quanto a importância da vacinação das mulheres entre 15 e 45 anos contra a rubéola; importância do reconhecimento prévio do fator consanguíneo da mãe, pois o fator Rh- apresenta grande risco da criança vir a portar Paralisia Cerebral.

A etapa da prevenção das manifestações da excepcionalidade e, em particular das alterações motoras da coordenação do tônus e dos movimentos próprios da paralisia cerebral, é constituída por um conjunto de exames seriados, de meios e cuidados exercidos sobre o latente afim de:

- a) Avaliar periodicamente o modo como está se processando o desenvolvimento motor, sensorial e psicológico da criança e detectar bem cedo, qualquer deficiência, atraso ou alteração que possam ocorrer em consequência das lesões ou mal formação do encéfalo, que não puderam ser evitadas, ou conseqüentes a alterações infecciosas, metabólicas ou emocionais que tenham sido proporcionadas ao latente.
- b) Proporcionar à criança uma estimulação precoce adequada, compreendendo exercícios físicos, estimulação psicológica e as condições de nutrição indispensáveis para o bom desenvolvimento da criança.
- c) Procurar corrigir qualquer anormalidade do desenvolvimento funcional do sistema nervoso que for detectada e fazer com que o desenvolvimento retorne à normalidade, se possível.

Nas palavras de Satow³ (apud Cedipod, 1997), “é preciso começar o trabalho de conscientização da população de mulheres que podem vir a ser

³ Suely Harumi Satow é portadora de P.C., doutora em Psicologia Social PUC/SP.

mães, para com isso, evitar o aparecimento dessa deficiência, pois, do jeito que vai, daqui a dez anos estaremos com, calculando por baixo, 300.000 paralisados cerebrais. E, aonde e como este contingente irá viver num país como o nosso, que não está nem um pouco preparado para recebê-lo?”

Whaley & Wong, (1993) afirma que “o reconhecimento precoce da paralisia cerebral é geralmente resultado da boa observação de enfermagem. A detecção começa ao nascimento, e a enfermeira deve observar sinais especialmente na criança com história de condições pré e perinatais que predisponham à lesão cerebral.

3.7. Direitos Humanos dos Portadores de Deficiência

Conforme descreve Nascimento (apud Cedipod, 1997) “muito se tem falado sobre os direitos humanos de presidiários, índios, crianças, idosos, mulheres, homossexuais, etc. As ONGs - Organizações Não Governamentais, que representam os Direitos Humanos são dirigidas em sua grande maioria por pessoas sensíveis e esclarecidas, mas que ignoram as condições subumanas das pessoas portadoras de deficiência. Nem sempre só a violência física é que conta na violação de direitos humanos; senão vejamos:

Em 1948, precisamente em 10 de dezembro a ONU - Organização das Nações Unidas proclamou a Declaração Universal dos Direitos do Homem. Diz seu artigo 1: “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos e, dotados que são de razão e consciência, devem comportar-se fraternalmente uns com os outros”; e em seu artigo 3: “Todo indivíduo tem direito à vida à liberdade e à segurança da sua pessoa”.

A mesma Organização das Nações Unidas proclamou a em 09 de dezembro de 1975 a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes que diz

em seu artigo 3- "As pessoas deficientes têm o direito inerente de respeito por sua dignidade humana. As pessoas deficientes qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que seus concidadão da mesma idade, o que implica, antes de tudo, o direito de desfrutar uma vida decente, tão normal e plena quanto possível" ; e em seu <M>artigo 8: "As pessoas deficientes têm o direito de ter suas necessidades especiais levadas em consideração em todos Os estágios de planejamento econômico e social".

Ainda a ONU, em 03 de dezembro de 1982 elaborou o Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência que diz em seu parágrafo 12: "A igualdade de oportunidades é o processo mediante o qual o sistema geral da sociedade - o meio físico e cultural, a habitação o transporte,, os serviços sociais e de saúde, as oportunidades de educação e de trabalho, a vida cultural e social, inclusive as instalações esportivas e de lazer - torna-se acessível a todos".

Todos esses documentos foram assinados pelo Brasil. Não bastasse isso temos a Constituição da República Federativa do Brasil de 05 de outubro de 1988 que diz em seu artigo 10 "A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático e tem como fundamentos: III - a dignidade da pessoa humana". E seu artigo 3º "Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação".

3.8. Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora de deficiência

Ainda em relação aos direitos dos portadores de deficiência a Fundação Catarinense de Educação Especial , através de sua Assessoria de comunicação Social, elaborou a seguinte Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa portadora de deficiência.

Ao encerrar-se a Década das Pessoas Portadoras de Deficiência, instituída pela ONU (1983/1992), a Fundação Catarinense de Educação Especial, através de sua Assessoria de Comunicação Social, refletindo as conquistas desse segmento e a avançada legislação produzida nos últimos tempos e que lhe é pertinente, elaborou a seguinte Declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora de deficiência.

1. Fica adotada a terminologia Pessoas Portadoras de Deficiência, com suas variantes Portadoras de Deficiência ou Pessoas com Deficiência, - descartando-se definitivamente, do linguajar e da mídia, expressões como aleijado, inválido, mutilado, anormal, excepcional, retardado, débil mental e outras desta ordem.

2. A pessoa portadora de deficiência não será vítima de discriminação, da indiferença, nem do isolamento. Como qualquer cidadão, exercerá a plenitude de seus direitos, participando efetivamente da corrente natural da vida.

3. À pessoa portadora de deficiência será garantido o acesso à educação, em todos os níveis, preferencialmente na rede regular de ensino.

Também disporá dos recursos da educação especial, de forma a poder superar dificuldades de aprendizagem e limitações decorrentes de suas deficiências.

4. A pessoa portadora de deficiência terá prioridade de atendimento nos serviços de saúde e de reabilitação, assim como nos demais serviços disponíveis à população, existentes nas comunidades.

5. Dificultar ou negar matrícula, em qualquer estabelecimento de ensino, bem como obstar, sob qualquer pretexto, o atendimento nos serviços de saúde e de reabilitação à pessoa portadora de deficiência constitui crime, punível com multa e até prisão.

6. Nada poderá impedir a livre locomoção da pessoa portadora de deficiência. O direito de ir e vir pressupõe a existência de transporte coletivo apropriado e a ausência de barreiras arquitetônicas em vias públicas, logradouros e em quaisquer edificações.

7. A pessoa portadora de deficiência não será cerceada em seu desenvolvimento e aprimoramento profissional, devendo ser facilitado o seu ingresso e a permanência no mercado de trabalho.

8. A pessoa portadora de deficiência, considerada definitivamente incapacitada para o trabalho e de família de nível econômico inferior fará jus a uma pensão mensal, a ser paga pelo Poder Público.

9. Fica esclarecido que deficiência nunca foi doença ou incapacidade. Apenas uma limitação, facilmente superável, mediante o desenvolvimento das potencialidades das pessoas que a portam,

10. Todos são iguais é expressão que fica definitivamente descartada por absoluta falta de conexão com a realidade. Assim como os dedos de mesma mão, as pessoas são diferentes entre si. E é nessa diferença que se assenta a individualidade, espécie de marca registrada de cada um de nós.

11. A pessoa portadora de deficiência não quer piedade, comisseiração e abomina as pejorativas imagens do "coitadinho" e do "desvalido pela sorte". Conclama a prevalência de sua dignidade, de seus direitos, de sua po-

tencialidade e que essa adjetivação inócua seja substituída por oportunidades efetivas.

12. Pessoas com deficiências alertam: preveni-las é bem mais agradável do que portá-las.

Encontramos também os direitos garantidos no *Estatuto da Criança e do Adolescente*, Lei Nº 8.609, de 13 de julho de 1990:


Art. 4 - A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado.

Art. 54 - Atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.


Art. 66 - Ao adolescente portador de deficiência é assegurado trabalho protegido.

4. OS PINCÉIS E AS TINTAS

De acordo com Silva e Arruda (1993), marco conceitual “é um conjunto de conceitos e pressuposições, derivados de uma ou mais teorias ou modelos conceituais de enfermagem ou de outras áreas de conhecimento, ou até mesmo originado das próprias crenças e valores daqueles que o concebem, para utilização na sua prática com indivíduos; família, grupo ou comunidade atendendo as situações gerais ou específicas na área de assistência, administração ou ensino de enfermagem”. O marco conceitual é nossa ferramenta para a prática.

Buscando um direcionamento para a prática assistencial junto às crianças portadoras de Paralisia Cerebral e sua família, desenvolveu-se um marco conceitual, que na realidade, trata-se de uma adaptação do marco conceitual de *Imógene King*. 

A escolha da autora na teoria utilizada deveu-se a afinidade da teoria e de seus conceitos com a proposta de prática assistencial, levando em consideração a enfermagem enfocada no ser humano, em sua interação consigo mesmo, com os outros e com o meio, tendo a saúde e os estados funcionais como objetivo central.



4.1. Teoria da Consecução das Metas

4.1.1. Estrutura dos Sistemas Abertos

King abrange sua teoria nos aspectos das relações interpessoais visando transações que culminam com o alcance dos objetivos. Nesse processo de relação interpessoal os indivíduos estão face a face na situação para ajudar e ser ajudado no sentido de manter um estado de saúde que permita “funcionar nos seus papéis” ou se isto não for possível, “morrer com dignidade”.

King define seu marco dizendo que o fenômeno de enfermagem está organizado dentro da interação dinâmica de três sistemas, que originaram a estrutura dos sistemas abertos.

Levando em consideração que *King* considera que os seres humanos constituem sistemas abertos em constante interação com o meio ambiente, a estrutura da teoria é composta por três sistemas dinâmicos de interação. **Sistemas pessoais** (indivíduos), **interpessoais** (díades, tríades, pequenos ou grandes grupos) e **sociais** (família, escola, indústria organizações sociais e sistemas de cuidados à saúde). Estes conceitos estão interrelacionados em um número de proposições e hipótese que tentam predizer o que deveria acontecer durante o processo de enfermagem, possibilitando aos enfermeiros ajudarem os indivíduos a manter ou recuperar a sua saúde ou a viver com as doenças crônicas e outras limitações ou a morrer dignamente.

King coloca ainda que é de responsabilidade do pessoal de saúde informar os indivíduos dos aspectos do cuidado à saúde para ajudá-los a tomar decisões conscientes, podendo porém, haver incongruências entre os objetivos dos fornecedores de cuidados e seus receptores, tendo as pessoas o direito tanto de aceitar quanto de rejeitar qualquer aspecto do cuidado à saúde.

✓ “Um enfermeiro profissional, com conhecimentos e habilidades especiais, e um cliente com necessidades de atendimento de enfermagem, com conhecimento do self e das percepções dos problemas pessoais, encontram-se como estranhos no ambiente natural. Eles interagem para identificar os problemas e estabelecer e alcançar os objetivos. O sistema pessoal do enfermeiro e o sistema pessoal do cliente encontram-se na interação com o sistema de sua diade. Seu sistema interpessoal é influenciado pelos sistemas sociais que os cercam” (GEORGE, 1993).

A escolha desta teoria para direcionar a prática de enfermagem em minha proposta assistencial veio da reflexão de que os clientes querem e podem participar no processo de cuidado, sendo estes conscientes e tanto ativos como cognitivamente capazes de participarem na tomada de decisões, desta forma a família da criança é envolvida, mantendo ou desenvolvendo sua autonomia, participando ativamente do cuidado e assumindo compromisso crescente pelos assuntos envolvidos com sua saúde de seu filho.

King desenvolveu sua teoria com base em conceitos a partir do foco central que é o alcance dos objetivos de saúde para o cliente. Para ela isto só pode acontecer através da interação e transação entre enfermeiro e cliente. Neste contexto, os enfermeiros e clientes são seres humanos, e ambos são sistemas abertos que interagem com o meio ambiente. Estes são chamados sistemas pessoais, que ao interagirem formam os sistemas interpessoais. O meio ambiente é o sistema social. ✓

Para que os conceitos demonstrados pela teorista fossem realmente visões pragmáticas para a prática, foram reavaliados e redefinidos alguns conceitos mais significativos para desenvolver este trabalho, adequando os conceitos para sua aplicação prática. Serão apresentados os conceitos da teo-

rista seguidos de alguns os conceitos redefinidos pela autora do relatório e que foram norteadores desta prática assistencial.

Nos *Sistemas Pessoais* os conceitos relevantes são: self, percepção, crescimento e desenvolvimento, espaço, tempo e imagem corporal.

O *Self* é a percepção do indivíduo sobre si mesmo, sobre seu corpo, idéias, atitudes, valores, compromissos, sobre sua existência no tempo e espaço. Constitui o mundo interior das pessoas.

A *Percepção* representa o que cada ser tem da realidade a partir da sua relação com o ambiente. A percepção dá sentido à experiência de cada um e influencia em seu comportamento. É um processo de transação humana com o ambiente.

Crescimento e Desenvolvimento são mudanças contínuas nos indivíduos nos níveis de atividades celulares, moleculares e comportamentais. São os processos na vida das pessoas, através dos quais elas vão de um potencial para a atualização do self.

O *Espaço* existe em todas as direções e é o mesmo em todo lugar e é definido pela área física e pelos componentes daqueles que o ocupam.

O *Tempo* é a duração entre um acontecimento e outro; é a relação de um acontecimento com outro. Um contínuo fluxo de eventos que implica mudança, um passado e um futuro. É unidirecional e irreversível.

A *Imagem Corporal* é caracterizada como muito pessoal e subjetiva, adquirida ou aprendida, dinâmica e em mudança a medida que a pessoa redefine o self. É a maneira como a pessoa percebe tanto seu corpo como as reações dos outros à sua aparência.

Neste relatório *Imagem Corporal* é definida como a visão que a criança e família possuem frente a situação de saúde apresentada. Sendo esta

visão, considerada não apenas no sentido “visual” dos órgãos dos sentidos, mas considerada também, como expressão dos sentimentos íntimos que são liberados ou não, pela criança, família e outras pessoas frente a paralisia cerebral.

Estes conceitos do Sistema Pessoal, quando em contato uns com os outros, formam os *Sistemas Interpessoais*. Sistemas interpessoais são formados por seres humanos em interação. Da união dos seres humanos formam as díades, tríades, grupos de quatro ou mais. Os conceitos relevantes aos sistemas interpessoais são: interação, transação, comunicação, papel e estresse.

Interação para King “um processo de percepção e comunicação entre pessoas e ambiente e entre pessoa e pessoa, representada por comportamentos verbais e não verbais, os quais são dirigidos para um objetivo. Nas interações pessoa a pessoa, cada indivíduo traz diferentes conhecimentos, necessidades, objetivos, experiências passadas e percepções, as quais influenciam as interações”.

Nesta prática assistencial, a autora considera que a *Interação no Contexto Assistencial da Criança com paralisia cerebral e à sua Família* abrange a relação de reciprocidade entre a criança portadora de paralisia cerebral sua família, enfermeiro e outros profissionais, onde o contato, direto ou não, tende a facilitar a coleta de dados, informações e aquisição de confiança mútua e aproximação das pessoas.

A **Transação** é o processo de interação pelo qual os seres humanos se comunicam, buscando alcançar objetivos que são valorizados por ambos. Quando os indivíduos concordam com os meios para alcançar objetivo, eles se movem em direção à transação que só ocorre com o alcance dos objetivos.

Comunicação é o processo através do qual é dada informação de uma pessoa para outra, direta ou indiretamente. Ela desenvolve e mantém as relações humanas e facilita o funcionamento organizado dos grupos e sociedade.

Papel é o conjunto de comportamentos esperados dos indivíduos que ocupam uma posição no sistema social. tem como característica a reciprocidade.

Estresse é o estado dinâmico pelo qual os seres humanos interagem com o ambiente para manter o equilíbrio para o crescimento, desenvolvimento e desempenho, que envolvem uma troca de energia e informação entre pessoa e ambiente, para regulação e controle de estressores.. O estresse envolve pessoas, objetos e acontecimentos que evocam uma reação energética na pessoa. Ele pode ser positivo ou negativo, e pode simultaneamente ajudar um indivíduo a atingir o pico de realização ou esgotá-lo.

O **Sistema Social** é definido como um sistema organizado e delimitado de regras sociais, comportamentos e práticas desenvolvidos para manter valores e mecanismos que regulam as práticas e as regras.. Os conceitos relevantes são: organização, autoridade, poder, status e tomada de decisões.

A **Organização** é caracterizada por uma estrutura que ordena cargos e atividade e relaciona combinações formais e informais de indivíduos ou grupos para a consecução de metas. Formada por seres humanos que prescrevem papéis e cargos, e que fazem usos de recursos para alcançar as metas pessoais e organizacionais.

Autoridade é o processo ativo e recíproco de transação, em que o conhecimento e experiência, as percepções e os valores dos atores influenciam

a definição, afirmação e aceitação daqueles em posições organizacionais, associados à autoridade.

Poder é a capacidade ou habilidade de uma pessoa ou grupo para alcançar metas.

O *Status* caracteriza-se pela posição de um indivíduo no grupo, ou de um grupo em relação a outro, numa organização.

A *Tomada de Decisões* caracteriza-se como necessária para regular a vida e o trabalho de cada pessoa, é universal, individual, pessoal, subjetiva, situacional, um processo contínuo voltado para uma meta.

4.1.2. Principais Conceitos da Teorista e os Conceitos Adaptados da Autora

Os principais conceitos da teoria de *King* são: seres *seres humanos, saúde, ambiente/sociedade e enfermagem*. Em seguida serão apresentados os conceitos de *King* e em seguida como esses mesmos conceitos foram observados neste trabalho.

Para *King* “o *Ser Humano* é um ser social, racional e pensante que possui habilidades para perceber, sentir e escolher dentre as alternativas o seu curso de ação, estabelecer metas e objetivos e tomar decisões”.

Para a autora deste relatório o *Ser Humano no Contexto Assistencial da Criança com paralisia cerebral e sua Família* são as crianças portadoras de paralisia cerebral e sua família que são seres sociais, perceptivos, racionais que possuem a capacidade de comunicação e interação com outros seres e relacionam-se com o ambiente interno e externo, de forma a agir com maneira própria em busca do alcance de seus potenciais.

King define *Saúde* como “experiências dinâmicas de vida de um ser humano que implicam ajustamentos contínuos e estressores, no ambiente

interno e externo, através do uso adequado de recursos próprios para alcançar o máximo potencial para a vida diária”.

Na compreensão da autora deste relatório, *Saúde no Contexto Assistencial da Criança com paralisia cerebral e à sua Família* é compreendida como sendo um estado de bem estar e equilíbrio com o ambiente interno e externo, resultante da utilização dos recursos individuais e do meio para atingir o potencial máximo para viver o dia a dia.

Ambiente e Sociedade são indicados como conceitos importantes na estrutura de King, embora não sejam especificamente definidos em seu trabalho.

Neste trabalho o *Ambiente da Criança com paralisia cerebral e à sua Família* constitui o conjunto de elementos do meio físico, geográfico e o contexto sócio-econômico-cultural, onde a criança e a família estão inseridas. É todo espaço físico e contextual que envolve a família, amigos, vizinhos, instituições e profissionais de saúde, comunidade e sociedade da qual a população em questão faz parte.

A *Enfermagem* é definida como “um processo de ação, reação e interação, pelo qual enfermeira e cliente partilham informações sobre suas percepções na situação de enfermagem” e como “um processo de interações humanas entre enfermeira e cliente, através do qual cada um percebe o outro e a situação”. à

No entendimento da autora *Enfermagem à Criança com paralisia cerebral e à sua Família* relaciona-se com a transação entre cliente-enfermeiro-família, onde através da comunicação um percebe o outro, exploram o meio e fixam metas para a conquista de potenciais a serem alcançados pelo cliente e buscam troca de informações e orientações.

Citando ainda os seguintes conceitos que foram considerados importantes para à prática deste trabalho.

Criança Portadora de Paralisia Cerebral são seres portadores de necessidades especiais, que por suas características físicas, mentais ou sociais, distanciam-se da média a ponto de necessitarem de intervenções dos serviços da educação e saúde para que possam desenvolver ao máximo os seus potenciais.

Enfermeiro nas palavras de *King* tem como meta “ajudar os indivíduos a manterem sua saúde, de modo que possam agir em seus papéis. O domínio da enfermeira inclui a promoção, manutenção e recuperação da saúde.

Enfermeiro no Contexto Assistencial da Criança com Paralisia Cerebral e à sua Família é o profissional da saúde que presta cuidados que visam assistir a família e criança com paralisia cerebral durante todo seu processo de crescimento e desenvolvimento na conquista de uma maior qualidade de vida.

4.2. Processo de Enfermagem

O processo de enfermagem engloba o modo pelo qual enfermeiro e cliente compartilham informações sobre suas percepções nas situações de enfermagem, identificam problemas ou preocupações, estabelecem objetivos mútuos e exploram e concordam com meios para alcançar os objetivos.

A suposição básica da teoria de *Imógene King* é a de que as enfermeiras e clientes comunicam informações, fixam metas mutuamente e, então, agem para obter essas metas, é também uma suposição básica do processo de enfermagem.

Conforme *King* o processo compreende 5 fases, ou seja, dados de base, lista de problemas/diagnóstico, planejamento, implementação e avaliação.

O processo de enfermagem utilizado neste trabalho teve como finalidade operacionalizar o marco conceitual de *King*, adaptado para a assistência da criança portadora de paralisia cerebral e sua família.

Este processo é dinâmico e possui etapas que são didaticamente separadas, mas que na prática podem ser sequenciadas ou simultâneas.

Foram consideradas as seguintes etapas para operacionalizar o processo de enfermagem: levantamento de dados, lista de problemas, planejamento, implementação e avaliação. A seguir apresentarei como cada etapa deste processo foi operacionalizada.

Levantamento de Dados

Constitui a primeira etapa do processo de enfermagem. Centralizou-se na coleta de dados referentes à criança portadora de paralisia cerebral e sua família.

Os dados referentes à criança foram colhidos através de: informações da família (história pregressa e atual), exame físico, observação da criança e pesquisa em prontuários

Os dados referentes à família foram colhidos através de contato direto com a mesma para reconhecer as percepções, interação, transação, comunicação, papel, estresse, distúrbios e preocupações da família em relação à paralisia cerebral.

Para a coleta destes dados foi elaborado pela acadêmica um roteiro de perguntas que foi utilizado com a intenção de direcionar as avaliações, identificando problemas e percepções da clientela que poderia estar compro-

metendo sua integridade, física, psíquica ou emocional. O questionário era aplicado aos familiares e constava dados sobre a criança e sobre a família.

O roteiro foi descrito em duas partes: levantamento de dados, onde constam os dados pessoais do cliente, dados sócio-sanitários, aspectos de saúde, aspectos sociais; e a avaliação e orientação de enfermagem. As perguntas que serviam para guiar a avaliação foram elaboradas em sintonia com os conceitos do marco referencial, contendo perguntas abertas e fechadas, abordando as áreas de percepção, conhecimento e expectativas do cliente em relação a si próprio e à criança, ao relacionamento familiar e dados referentes aos aspectos psico-sócio-culturais. As perguntas foram direcionadas também para o tema abordado, a paralisia cerebral, levando em consideração as características e abordagens específicas da Paralisia Cerebral (ANEXO 1).

Após a aplicação do questionário, era realizado exame físico da criança, obedecendo o sentido céfalo-caudal de avaliação física, atentando para a higiene bucal e corporal.

Lista de problemas

Através da análise feita dos dados levantados na etapa anterior, chega-se à lista de problemas que servirá de guia para o planejamento dos cuidados de enfermagem.

Segundo *King*, os problemas são identificados nos dados coletados, enumerados, classificados e listados, podendo ou não ser um diagnóstico. Embora *King* refira-se à palavra diagnóstico, ela não o define com clareza, sendo assim optou-se aqui pelo uso da expressão “problema” que entende-se como preocupações, estresse ou necessidades percebidas e verbalizadas pela clientela e as dificuldades percebidas e/ou observadas pela acadêmica.

Através das respostas obtidas da clientela frente aos questionamentos realizados e também percebendo suas reações, as metas eram estabelecidas em conjunto com o cliente e acadêmica.

A partir de então, tomávamos decisões quanto a forma de alcançar os objetivos mutualmente traçados.

Planejamento e implementação

Esta é a etapa que coordena a ação de enfermagem na execução da assistência. Foi estabelecida a partir da etapa anterior, em um processo contínuo e dinâmico.

Nesta etapa acadêmica e cliente estabelecem objetivos, temas para orientação, educação em saúde e as formas para ajudar e ser ajudada para, desta forma, manter-se ou reestabelecer-se as condições de saúde do cliente e facilitar o convívio com a situação apresentada.

Para *King* este é o processo em que se efetiva a transação, a qual envolve uma troca mútua entre cliente e enfermeiro. Segundo ela, o cliente tem o “direito” de participar da tomada de decisão sobre os meios que serão utilizados em seus cuidados.

Muitas vezes esta etapa foi realizada juntamente com o levantamento de dados e com a lista de problemas devido a dinamicidade e interação dos vários conceitos norteadores da teoria.

As formas para se alcançar esta etapa foram através das orientações registradas no instrumento de avaliação e também com as atividades individuais, em pequenos ou grandes grupos de clientes e familiares. Estas atividades (oficinas interativas e atividades de educação em saúde) foram previamente estabelecidas e baseadas na necessidade e/ou interesse demonstrado pela clientela.

Evolução

É a fase final do processo de enfermagem. Neste momento descrevem-se os resultados e identifica-se até onde os objetivos foram alcançados ou não.

Esta etapa foi efetuada no decorrer do estágio, mediante as respostas da clientela e também da equipe multiprofissional, frente as atividades desenvolvidas, avaliando assim, a constatação da ocorrência ou não da transação ou alcance dos objetivos.

Conforme as mudanças de comportamento que ocorreram com a família percebeu-se a aceitação das ações propostas, necessidade de continuidade ou não efetividade das mesmas. Essas mudanças foram constatadas através da observação direta dos comportamentos e atitudes da criança e família e através do relato dos profissionais frente as situações vividas pela clientela.

Como exemplo posso criar as orientações sobre paralisia cerebral que foram fornecidas à família e assimiladas por ela, modificando sua percepção da deficiência, não mais confundindo a deficiência física com deficiência mental e compreendendo, através da aquisição de novos conhecimentos, as capacidades e limitações da criança.

Devido ao curto período de estágio, tornou-se impossível fazer uma segunda avaliação às crianças atendidas na consulta de enfermagem para certificar a evolução da mesma frente as necessidades de assistência de enfermagem, tornando desta maneira, a evolução uma etapa a ser realizada posteriormente ao término do estágio para que realmente esta fosse válida. Assim, a etapa de evolução não apresentou registro escrito, sendo este comprovado apenas pelas respostas verbalizadas pelo cliente e profissional da instituição que demonstravam a evolução positiva quando expressavam o conhecimento adquirido através das orientações fornecidas.



5. O ATELIÊ E OS ARTISTAS

5.1. Local

O trabalho foi desenvolvido na Associação Santa Catarina de Reabilitação, na cidade de Florianópolis, Santa Catarina, no período de 31 de março a 12 de junho de 1997, no período vespertino. Tratando-se de um relatório da assistência de enfermagem no atendimento ambulatorial nesta instituição.

A ASCR (Associação Santa Catarina de Reabilitação), pertence a SES (Secretaria do Estado da Saúde), foi fundada em 28/04/62 durante a gestão do Governador Celso Ramos, funcionando em prédio provisório, sito à Rua General Bittencourt, 102 (anexo 2).

Em 1973, foi transferida para sede própria, construída durante o governo do General Emílio Garrastazu Medici em 24/07/73, sito à Rua Rui Barbosa s/n, Agronômica, Florianópolis.

A ASCR consiste em um Centro de Reabilitação de Referência Estadual, vinculado diretamente ao governo estadual. Recebe pacientes de todo o estado, principalmente da grande Florianópolis, região sul e região oeste.

A ASCR tem como pressuposto básico, que reabilitação é um processo de tratamento projetado para atender pessoas portadoras de deficiência física, sem déficit mental.

A ASCR oferece uma gama de serviços, como oficina ortopédica (órteses e próteses), serviço de reabilitação cardio-vascular, especialidades

médicas (fisiatria, pediatria, ortopedia, neurologia, e urologia), fisioterapia à pacientes com patologias neurológicas (adulto e infantil), paralisia cerebral, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, poliomelite, mielomeningocele, distrofia muscular, acidente vascular cerebral, e também trauma raqui-medular, traumatismo crânio-encefálico, traumato-ortopédico, vasculares, respiratórios, crônico-degenerativos congênitos, hematológicos, posturais, queimados e Hanseníase. Conta ainda com profissionais na área de enfermagem, pedagogia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia e serviço social.

5.2. Clientela

A princípio o público alvo deste trabalho deveria abranger as crianças com diagnóstico médico de paralisia cerebral, com idade entre 0 e 5 anos completos e suas famílias, que procuraram a instituição para atendimento ambulatorial durante o período do estágio, sendo estas, a maioria, clientes que já estavam em tratamento na instituição em um período variável de tempo. Mas, com o desenvolver do estágio, foram envolvidas crianças com idade superior à 5 anos, pois a autora do relatório sentiu a necessidade de cobrir a carência de todas as crianças portadores de paralisia cerebral e suas famílias. Desta forma, a clientela atingida constitui-se de crianças de 0 à 12 anos e seus familiares.

O número de clientes assistidos teve variação conforme a atividade exercida. Quanto as consultas de enfermagem, com aplicação do instrumento de avaliação e exame físico, foram atendidas 12 crianças, sendo que estas apresentavam idades de 7 meses a 6 anos completos. As crianças eram sempre acompanhadas pelas mães, sendo realizada com estas as perguntas do instru-

mento de avaliação. Em outras atividades, como o Programa de Prevenção à Cárie, atendeu-se crianças entre 7 e 12 anos e também os familiares.

5.3. Respeito aos direitos da Clientela

“Sempre que forem obtidas informações de uma pessoa, esta tem o direito de saber porque as informações estão sendo solicitadas e como elas serão usadas. Por essa razão o enfermeiro não só identifica a si mesmo e seu papel, como também explica com detalhes o que é uma história de saúde, como as informações são obtidas e como elas serão utilizadas” (Brunner & Suddarth, 1994).

Respeitando aos direitos da clientela, inicialmente era justificado aos familiares a presença da acadêmica na instituição, sendo esta apresentada, colocado seu objetivo no local e qual seria o trabalho desenvolvido por ela. Para as marcações das avaliações das crianças, os responsáveis eram orientados pela acadêmica sobre o que seria abordado e qual seria o procedimento utilizado na consulta e ficava a critério da família a aceitação ou não de sua participação.

Da mesma forma ocorreu com as atividades em grupo. Os familiares eram convidados a participar das atividades, explicando o porquê destas e sua importância, tanto para a acadêmica quanto para os familiares e criança, e ficava livre a escolha na participação da família nos eventos.

No que diz respeito as fotografias, primeiramente era questionado aos clientes se essas poderiam ser tiradas e também se poderiam ser usadas no presente trabalho, respeitando a vontade do cliente de aparecer ou não em fotografias.

5.4. Estratégias e Avaliações

As estratégias previstas para o alcance dos objetivos e as avaliações das mesmas são descritas a seguir.

Objetivo	Estratégias	Avaliação
1- Buscar conhecer e compreender o cotidiano, a dinâmica do tratamento e do cuidado, e as interações com a equipe multiprofissional presentes no ambiente ambulatorial		
	<ul style="list-style-type: none"> - Observação participante; - Comparecer ao local de estágio, apresentar-se à equipe, família e criança; - Explicar as razões da presença da acadêmica e colocar-se à disposição para prestar cuidados; - Desenvolver atividades de interação e técnicas; - Observar, ouvir, perguntar, refletir e validar sobre comportamentos e reações da crianças, familiares e equipe. 	O objetivo será alcançado se a acadêmica conhecer o trabalho desenvolvido pela equipe e mantiver interação com a mesma e família
2- Conhecer as percepções, situações de crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, interações, transações, comunicação, papel e o estresse da família e criança envolvidas com a paralisia cerebral		
	<ul style="list-style-type: none"> - Consultas de enfermagem seguindo instrumento de avaliação; - Acompanhamento familiar durante sua passagem pelo local de estágio; - Presença no local de estágio desenvolvendo atividades como: <ul style="list-style-type: none"> . diálogo e interação com membros da família e equipe; . observação dos comportamentos e atitudes da família; . questionamento sobre como se sentem, valorização das expressões verbais que definem os sentimentos da família em relação a Paralisia Cerebral; . atividades de orientação e educação feitas através de grupos de ajuda mútua e oficinas interativas. 	O objetivo será alcançado se a acadêmica realizar atividades com grupos de familiares para orientação, educação e troca de experiências

3 - Identificar distúrbios, preocupações e estresse da criança e família relacionados com a paralisia cerebral

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - consultas de enfermagem; - acompanhamento da família durante sua passagem pelo local de estágio; - definir com a família as dificuldades, limitações, mudanças e percepções frente à Paralisia Cerebral. | <p>O alcance deste objetivo será alcançado se a acadêmica identificar os distúrbios, percepções e estressores da família.</p> |
|--|---|

4 - Definir com a família os objetivos, os temas para orientação e as formas de se ajudar e ser ajudada, no sentido de manter seu estado de saúde e facilitação do viver com a situação.

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - consultas de enfermagem; - acompanhamento da família durante sua passagem no local de estágio; - desenvolvimento de atividades educativas, reflexivas e interativas (exposições audio-visuais, depoimentos, etc); - reflexões sobre os papéis desenvolvidos pela família; - outros conforme demanda da família. | <p>Será conseguido se a acadêmica conseguir a participação da família para traçarem juntos os objetivos.</p> |
|---|--|

6 - Desenvolver cuidado de enfermagem, envolvendo cliente-família-acadêmica, integrando ações com a equipe multidisciplinar, buscando interdisciplinaridade no desenvolvimento da assistência em busca dos objetivos estabelecidos.

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - auxílio na construção de uma percepção positiva da situação, utilizando a interação comunicação, orientação, aceitação, expressão de afeto e apoio emocional (ouvir, aconselhar, orientar, buscar soluções conjuntas); - estimulação e apoio de comportamentos positivos em relação à Paralisia Cerebral; - ajuda de uma nova definição de papéis; - reunião com famílias para troca mútua de experiências, interação e apoio; - outros conforme demanda da família. | <p>Este objetivo será alcançado se ocorrer vínculos com as crianças e família, se houver positividade por parte destas e se estiverem ocorrendo ações de cuidado relacionadas ao papel, crescimento e desenvolvimento, diminuição dos estressores, etc.</p> |
|--|---|

6 - Verificar se os objetivos do projeto foram atingidos e houve efetividade do cuidado de enfermagem.

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - confrontar as percepções anteriores e atuais da família; - observar apresentação de novos comportamentos em relação à Paralisia Cerebral; - análise junto à equipe de enfermagem. | <p>Será atingido se forem realizadas avaliações de enfermagem, se houver mudanças comportamentais positivas por parte da família.</p> |
|---|---|

7 - Aprofundar os estudos com relação a paralisia cerebral e os cuidados de enfermagem com a mesma

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - realizar levantamento e estudo de bibliografias; - discutir assuntos referentes ao estudo com a equipe do projeto e outros profissionais da área; - conhecer os serviços de enfermagem prestados na Associação de Assistência à criança Defeituosa (AACD) em São Paulo, SP. - visitar outras instituições de assistência à criança deficiente. | <p>O objetivo será alcançado se a acadêmica realizar estudos e pesquisas sobre o tema e conhecer outras instituições de apoio à criança deficiente.</p> |
|---|---|

5.5. Cronograma

[illegible]

CRONOGRAMA DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS	
ATIVIDADES	MAIO
	Q S S T Q Q Q S S T Q Q Q S S T Q Q Q S S T Q Q S
Consulta de enfermagem	01 02 03 04 05 06 07 08 09 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30
Curso "manejo com a criança portadora de paralisia cerebral"	
Programa de prevenção à cárie	
Participação em estudo de caso	
Visita domiciliar	
Visita à F.C.E.E.	
Aula Contexto Social IV	
Reunião com orientadoras	
Aula ASCR	
Feriado	

[illegible]

6. UTILIZANDO E MODIFICANDO AS CORES E FORMAS

Este capítulo corresponde ao relato das atividades desenvolvidas na aplicação prática do projeto assistencial. Serão apresentados os resultados dos objetivos propostos, a partir da implementação das estratégias previstas e conseqüentes avaliações.

6.1. Relatando o objetivo 1

Buscar conhecer e compreender o cotidiano, a dinâmica do tratamento e do cuidado, e as interações com a equipe multiprofissional presentes no ambiente ambulatorial.

O reconhecimento do campo foi anterior ao início do estágio, onde dias antes eu e a orientadora do trabalho visitamos a Associação Santa Catarina de Reabilitação (A.S.C.R.) em companhia da enfermeira supervisora, que nos mostrou os serviços e tratamentos oferecidos pela instituição. Conhecemos o setor adulto, que apresenta os seguintes atendimentos: ortopedia, neurologia, psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, enfermagem e serviço social. Ainda conhecemos a oficina de órtese e prótese, a piscina e os tratamentos com ultra-sonografia, infravermelho, turbilhão, cera e outros. No setor infantil ficamos sabendo que os atendimentos oferecidos são: pedagogia, terapia ocupacional, psicologia, fisioterapia, serviço social, fonoaudiologia, pediatria. Lembrando que a enfermagem atende tanto o setor infantil como o adulto.

Logo no primeiro dia de estágio, a enfermeira supervisora se encarregou de apresentar-me aos funcionários da ASCR. A apresentação deu-se

de maneira informal, onde a enfermeira me apresentava aos profissionais e para cada um eu falava qual seria o objetivo de meu trabalho, o tempo que eu permaneceria no local e me colocava à disposição no caso de necessidade de orientações, dúvidas ou encaminhamento da clientela. Todos demonstraram-se receptivos e à disposição para me auxiliar e também enfatizaram a necessidade da atuação e aplicação das atividades de enfermagem no local, evidenciando a aceitação de minha presença.

Faz-se necessário relatar falha no que diz respeito à minha apresentação à direção da ASCR, que por não coincidir os momentos de minha presença com a presença do diretor, a apresentação foi feita apenas três dias depois do início de meu estágio, gerando insatisfação justificada da diretoria. No contato com cada pessoa eu procurei manter comunicação, ora com perguntas sobre o trabalho desenvolvido pelos profissionais, ora para falar sobre meu trabalho, ou simplesmente para conversar, para que desta forma eu conseguisse interação com os funcionários.

Resgatando o conceito de interação deste trabalho abrange a reciprocidade entre cliente, família, enfermeiro e profissionais, onde o contato direto ou não, tem o objetivo de facilitar a coleta de dados, troca de informações e aquisição de confiança mútua e aproximação entre as pessoas. Como diz a própria teórica Imógene King a interação é “um processo de percepção e comunicação entre as pessoas e ambiente e pessoas e pessoas representada por comportamentos verbais e não verbais”.

Vários foram os momentos de interação entre eu e os funcionários da ASCR. A interação era evidente desde minha chegada à instituição, já no balcão de recepção, onde todos os dias eu me via incumbida a parar por alguns minutos para uma conversa informal com o servidor que ali trabalha ou com outros funcionários que sempre estavam, de um jeito ou outro, em contato comigo.

O contato com os funcionários da ASCR, fossem eles da área administrativa, de saúde, de educação ou serviços gerais, foi mantido durante todo estágio, sendo que aumentava a cada dia tanto o contato quanto a afinidade entre as partes envolvidas.

A afinidade entre mim e os funcionários da ASCR foi tanta que antes do encerramento de meu estágio eu ouvia “pedidos” como :

“Ah, não vai embora não...” ...

“É verdade que você vai embora na Sexta feira?”...


“Porque não pedes para ficar?”

A dificuldade de despedir-se foi sentida por mim e pelos funcionários também, pois durante o período em que estive ali fiz muitas amizades, que com certeza, já estão fazendo falta no meu dia-a-dia.

A princípio, o comparecimento ao local de estágio estava previsto para o período vespertino, mas no decorrer da aplicação prática do projeto ampliou-se , também para o período matutino, frente a necessidade de atingir um maior número de clientes, tanto para a realização do projeto como também para proporcionar assistência a todos o clientes que a necessitassem.

Percebeu-se a aceitação do projeto e de minha presença pela maioria dos funcionários da ASCR, sendo que estes demonstraram-se abertos e dispostos a ajudar e compartilhar da experiência.

Esta disposição eu sentia quando os próprios profissionais me procuravam para dar sugestões, orientações, faziam encaminhamentos de crianças e familiares ou simplesmente para conversar sobre o projeto demonstrando interesse e desejo em compartilharmos experiências. Por esse motivo pude contar com a colaboração de todos nas atividades previstas para o alcance do objetivos do meu trabalho.

Também contribuiu para o alcance deste objetivo os convites para que eu participasse junto com a equipe multiprofissional dos “estudos de caso” realizados no Centro de Estudos da própria instituição, com marcação prévia entre os profissionais. Tive a oportunidade de participar de 3 estudos, onde a equipe, formada por: enfermeira, ortopedista, neurologista, psicóloga, pedagoga, fonoaudióloga, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional discutiram sobre o tratamento, desenvolvimento ou ainda alta das crianças avaliadas. Cada estudo de caso prosseguia da seguinte maneira, cada profissional colocava sua avaliação sobre a situação da criança/família em questão e depois que todos se manifestassem, tentava-se chegar a uma decisão sobre a conduta a ser tomada. Ao término de cada estudo a família é convidada a entrar na sala e ouvir a decisão da equipe, é dada a oportunidade de questionar e receber as orientações necessárias. Minha participação nestas reuniões foi apenas como espectadora, com exceção de um caso que tive oportunidade de me apresentar à mãe e lhe sugerir que participasse das atividades que eu estava proporcionando aos familiares e crianças com paralisia cerebral. Esta metodologia confronta-se com a teoria de *King* que diz que a participação da família deve ser integral e participativa na assistência prestada pelos profissionais. 

Com minha participação nessas reuniões com a equipe, pude verificar como funciona a dinâmica de cada profissional junto aos clientes, pois aqui era exposto a abordagem terapêutica utilizada para chegar ao resultado da assistência.

Tive oportunidade de acompanhar tratamentos exercidos por alguns profissionais, para que assim eu pudesse compreender a dinâmica das atividades diárias exercitadas por eles e a clientela atingida. Exemplificando, com o auxílio das funcionárias da terapia ocupacional, eu conheci as crianças com paralisia cerebral e sua família, e também o trabalho realizado com elas.

Na terapia ocupacional (T.O.) a criança pratica atividades de estimulação das áreas sensoriais procurando assim o desenvolvimento motor, perceptivo e cognitivo, visando proporcionar a independência da criança. Esta estimulação é realizada por meio de exercícios de postura e deambulação, como subir e descer degraus, aprender a “rolar”, sentar, etc. A sala de atividades da T.O. é um lugar amplo, arejado e bem iluminado, com duas grandes plataformas acolchoadas, onde se realizam os exercícios, conta ainda com muitos brinquedos que são usados para estimular e divertir a criança durante o tempo que permanece ali. Neste momento os familiares participam ativamente do tratamento e as técnicas de T. O. ensinam aos pais os exercícios que são trabalhados com as crianças para que desta forma sejam também feitos em casa e salientam a importância destes. As crianças geralmente aceitam bem o tratamento, que dura em média 30 minutos e elas são recebidas pelas terapeutas e técnicas com simpatia e carinho. Notei que a afinidade entre profissional e criança/família é grande.

Na pedagogia pude acompanhar, por alguns momentos, o trabalho realizado com computadores, onde a criança, geralmente uma por atendimento durando cerca de 30-40 minutos. A criança é estimulada por meio de jogos educativos que trabalham a percepção, dão noção de tempo e espaço, proporcionam conhecimento de cores, números e objetos. Por exemplo, em um programa oferecido, a criança deve montar uma seqüência de imagens de forma ordenada, onde os desenhos são de uma criança tomando banho, tomando café da manhã, indo à escola, escovando os dentes e indo deitar. Neste exercício a criança tem a noção de tempo (dia e noite), reconhece as atividades da vida diária, recebe estimulação visual e auditiva, entre outras, como a coordenação dos movimentos das mãos. Aqui a família não tem participação no tratamento,

sendo que durante a realização deste os pais aguardam no corredor localizado antes do setor infantil

Considerando ainda para o alcance deste objetivo, participei, sempre que possível de momentos de descontração dos funcionários, como comemorações de aniversário e nos intervalos de lanche, onde havia a presença de vários funcionários de todas as áreas da instituição, sendo que nestes momentos tornava-se mais fácil meu contato com eles, efetivando-se assim, a interação entre nós.

Minha participação nas atividades citadas foi muito importante pois proporcionou-me crescimento pessoal e profissional. Acredito que minha presença foi bem aceita, pois pude contar com a colaboração de todos no que diz respeito à participação das atividades propostas, encaminhamento de crianças e familiares para mim, ou simplesmente quando eu era procurada para conversas informais.

Durante o estágio pude ouvir referências positivas sobre meu trabalho, como:

“Que continues assim, teu trabalho é lindo e mereces que dê tudo certo...e vai dar!”

“Além de muito simpática, tens um carisma enorme com as pessoas e isso acaba atraindo-as para perto de ti”.

“Você está acabando o estágio mas não pode esquecer da gente e deixar de nos visitar”.

“Vais fazer falta aqui... a gente já estava acostumada à “loirinha” da enfermagem”.

“Sempre que precisares da gente, pode nos procurar...”

“Graças a ti, tenho alunas que deixam as escovas de dente aqui comigo para poderem escovar os dentes depois do lanche!”.

No encerramento do estágio recebi poemas, presentes, cartões, abraços, carinhos, elogios, um livro de uma pedagoga e da enfermeira com a dedicatória "*Em agradecimento pela sua dedicação... conte com a gente*" e tive a presença de todos para o lanche que marcou o fim do meu trabalho na ASCR (anexo 3).

Percebi que as referências feitas a mim e ao meu trabalho eram sinceras e positivas, acarretando na aceitação de meu estágio e na ótima interação entre mim e os funcionários. Desta forma, considero este objetivo alcançado.

6.2. Relatando o objetivo 2

Conhecer as percepções, situações de crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, interações, transações, comunicação, papel e o estresse da família e criança envolvidas com a paralisia cerebral

A duas primeiras semanas de estágio aproveitei para tentar conhecer a clientela com a qual eu iria trabalhar. Para isso, primeiramente, levantei junto aos prontuários do SAME o número de crianças portadoras de paralisia cerebral que iniciaram tratamento na ASCR nos anos de 1995, 1996, 1997 (pois nos anos anteriores a estes já haviam números levantados), separando-as conforme o período (matutino ou vespertino), e identificando as crianças nascidas a partir de 1993, pois seriam estas as crianças com quem eu trabalharia durante o estágio. Com este levantamento, cheguei ao número de 54 crianças que ingressaram na ASCR para tratamento fisioterápico ou pedagógico.

De posse desta lista, pude identificar as crianças com idade inferior a 6 anos completos, e buscando contato com elas e com suas famílias.

Os primeiros contatos com a clientela foram realizados durante o atendimento na terapia ocupacional e através das terapeutas, aos poucos, fui conhecendo e me comunicando com as crianças e família, e neste momento agendava com as mães consultas de enfermagem para avaliação das crianças e dispunha-me a disposição para oferecer ajuda e orientações sobre dúvidas e questionamentos das mães/família.

A criança, na maioria das vezes, era acompanhada à instituição pela mãe, e por esse motivo eu irei me referir muitas vezes à mãe como sendo a família da criança, ou seja, representando a família desta.

Durante o período de estágio foram realizadas 12 avaliações com crianças portadoras de paralisia cerebral, sendo que a maioria delas foram previamente marcadas com a mãe e envolveram tanto crianças recém admitidas na instituição, ou seja, que fariam a primeira avaliação de enfermagem, ou crianças que já se encontravam em tratamento, que fariam uma reavaliação.

Durante as consultas, e também fora delas, procurei através do diálogo e observação, identificar as percepções, situações de crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, interação, transação, comunicação, papel e estresse da família e criança portadora de paralisia cerebral.

Invariavelmente o primeiro momento era a busca de uma interação com a família/criança, onde procurei perceber o cliente em seu sistema pessoal, perceber o meu sistema pessoal, frente a esta situação e ambiente e através da interação destes sistemas formar o sistema interpessoal. Lembrando que para King o sistema pessoal seria cada indivíduo, no caso enfermeiro e cliente, que interagindo um com o outro formam o sistema interpessoal, que compõem o sistema social. Com o decorrer do tempo, a interação ia se processando e a percepção expandindo-se, onde cada uma das partes, antes apenas isolados sistemas pessoais, passavam a perceber o outro em seu sistema social, como

seres sociais, ou seja, cada um com suas percepções próprias das coisas e situações, conseguindo formas diferentes de crescimento e desenvolvimento. ✓

No contato com a família eu criava espaço para que ela própria explicitasse verbalmente ou não, suas percepções frente aos conceitos já citados, estes eram percebidos por mim e conduzidos de forma a envolver a participação da família nesta percepção, perceber cada conceito evidenciado e os meios para trabalhá-los em conjunto.

Diante disto e com base na teoria, consegui manter interação com a família/criança e formar sistema interpessoal e social e posterior estabelecimento de metas e alcance dos objetivos, efetivando assim, a transação.

Apesar de que muitas vezes os problemas levantados e questionados pelas famílias fossem os mesmos, cada cliente os interpretava e os percebia de formas diferentes, diferenciando-se também, a forma de interação entre nós.

Era comum citações por parte dos clientes como:

“Às vezes a gente pode contar mais com uma estranha do que com a própria família que não entende a gente”.

Ou: *“A professora do L. se chama Lígia, então ele não esquece o teu nome porque é parecido. E eu falei para ela que ela deveria ser assim como tu, porque de ti o L. gosta, ele já chega em casa contando para o irmão que falou contigo”.*

Ou ainda: *“Porque que tens que ir embora? Para quem eu vou perguntar o que eu não sei?”.*

No desenvolver de meu trabalho ficou evidente que só através da interação e contato direto com o cliente eu conseguiria desenvolver minha percepção. Sempre levando em consideração a concepção de *King* sobre percepção que representa o que cada ser tem da realidade e a partir de sua relação

com o meio ambiente; e também sempre lembrando que o processo de enfermagem proposto por *King*, engloba o compartilhar de informações e percepções entre enfermeiro e cliente, mantive com a família/criança uma relação de ajuda e partilha, tentando desta forma, conhecer o seu meio ambiente e o meu, a frente a situação vivenciada.

Diante disto, a família sentia-se confiante e apta para participar mais ativamente do processo, explicitando as dificuldades e os estressores que a cercavam, aplicando nossa percepção frente as dificuldades apresentadas por ela, facilitando o planejamento mútuo de metas e implementação destas.

Assim a percepção teve papel importante no contato com a clientela e conseqüentemente para o desenvolvimento do projeto, pois a medida que aumentava a percepção, essa permitia que se aplicassem as condições para compreensão da comunicação verbal e não verbal, facilitava a interação e refletia no crescimento e desenvolvimento de ambas as partes, melhorando o desempenho do papel e garantindo o sucesso da transação. Posso citar como exemplo de comunicação não verbal, o fato de compreender os sentimentos e expressões de uma criança, que através do piscar de olhos evidenciava respostas positivas ou negativas às minhas perguntas.

Nas palavras de *King* transação é “o processo pelo qual os seres humanos se comunicam, buscando alcançar objetivos que são valorizados por ambos” ou seja, a transação culmina com o alcance dos objetivos mutuamente traçados.

Neste trabalho considerei efetiva a transação, pois havia identificação em minha percepção com a família e havia também a interação. Desta forma tínhamos um mesmo objetivo, que era compreender a situação vivida, ou seja, saber mais sobre paralisia cerebral.

Procurei manter comunicação com a criança/família enquanto esta se encontrava na instituição, sendo que a cada familiar que eu encontrava procurava de alguma forma o contato com estes, fosse com um cumprimento ou com “brincadeiras” com a criança. O diálogo era realizado a qualquer momento e em qualquer lugar, fosse no corredor, na hora do lanche ou na sala de enfermagem, digo que não era necessário um pré-estabelecimento para o contato. Sendo que é através da comunicação que se desenvolvem as relações humanas e se obtém informações era importante que esta fosse efetivada em todos os momentos que fossem possíveis.

Ao me aproximar da família eu inicialmente me apresentava e colocava o motivo de minha presença ali na instituição, falando de meu projeto e o tempo que eu iria estar ali. A comunicação se efetivava em uma linguagem simples e aberta, sempre deixando o cliente livre para questionamentos e também para participar ou não de meu projeto assistencial.

A comunicação fez-se importante e necessária também para que se efetivasse o alcance dos objetivos, pois é através dela que atingimos a transação.

Um momento muito importante para a efetivação da transação se dava durante a consulta de enfermagem para a avaliação da criança. Aqui, seguindo o instrumento de avaliação, consegui uma maior aproximação com o acompanhante, geralmente a mãe, conseguindo reconhecer os problemas que ela verbalizava e mesmo aqueles que ela apenas demonstrava. Os sentimentos da família eram abordados já neste momento, e também aqui iniciava-se a trabalhá-los, inicialmente traçando metas em comum. Podia-se perceber a expressão destes sentimentos através de suas atitudes corporais, que manifestavam-se através das lágrimas, das mãos agitadas e nervosas, o baixar dos olhos enquanto falavam, entre outras.

Quanto às percepções da família, posso garantir que essas eram comuns entre elas, cada uma explicitando de um modo diferente, mas na realidade as mesmas percepções.

Essas percepções eram citadas de diferentes maneiras, com diversas palavras, mas com o mesmo significado, foi aqui que percebi a necessidade de trabalhar com a família a etiologia da paralisia cerebral. Pois muitas, na verdade, a grande maioria das famílias não entende o porque e como aconteceu a lesão cerebral.

Com isso, eu senti a necessidade de repassar a cada cliente o que eu sabia, explicar-lhe o mínimo que fosse para que desta forma houvesse crescimento e desenvolvimento da família, auxiliando assim seu entendimento frente a situação vivenciada.

Em minha atuação no campo de estágio, percebi o quanto é estreita a relação entre estresse e a modificação do crescimento e desenvolvimento e o quanto este é influenciado por aquele. Durante o processo de interação percebi a presença destes conceitos a medida que os mesmo se processavam. Ao interagir com a família/criança e alcançar os objetivos mutuamente traçados, podia-se observar melhorias e alterações em seus comportamentos advindos da aquisição de novos conhecimentos.

Exemplificando com um fato acontecido, cito que durante uma avaliação, em meio à dúvidas e questões que rondavam a percepção da mãe, que segurando a filha no colo, se conformava com a situação dizendo: *“Eu sei que ela é doentinha...e que vai ser sempre assim...não posso esperar que ela seja como meu outro filho...”* Frente a esta situação, iniciei através da comunicação, as orientações que me eram cabíveis, para que se conseguisse uma melhor compreensão da mãe em relação a “doença” da filha. Explicando o que era, como e porque teria acontecido a lesão e principalmente, como possivel-

mente sua filha iria crescer e desenvolver-se, usando conversa simples e direta, demonstração visual de figuras do Sistema Nervoso Central (SNC) e oferecendo à mãe um folheto explicativo sobre paralisia cerebral (vide objetivo5) tentei trabalhar junto com a mãe e repassar meus conhecimentos sobre a questão. Depois de ouvir tudo atentamente e com o interesse que é peculiar a quase todos familiares, ela me perguntou: *“Quer dizer que ela não é doentinha então?”*

Dias depois a encontrei sentada com outra mãe no banco do corredor no setor infantil, ela me chamou e disse que a mulher ao seu lado também tinha um filho com paralisia cerebral. *“Eu estava até falando para ela que tu que tinhas me explicado o que minha filha tem... E ela também queria um folhetinho daqueles que tu me deu”*. Lá se foram mais alguns minutos ouvindo e falando sobre paralisia com aquelas mães descobrindo que seus filhos não eram “doentes” como antes julgavam que fossem e satisfeitas em saber que havia alguém interessado em “perder tempo” falando sobre isso.

Considerando a avaliação de minha atuação frente ao crescimento e desenvolvimento destas mães e de tantos outros familiares ficou claro que meu objetivo de compartilhar informações ficou tão profundamente marcado que refletiu na compreensão desta mãe e também seu repasse das novas informações adquiridas às outras pessoas..

Como todos os conceitos da teoria utilizada revelam-se sempre interrelacionados uns aos outros, eles acabam por sofrer influência um dos outros e interferindo cada um a sua maneira na vivência com a situação, tornando-se assim, indispensável trabalhar com a aquisição de novas informações.

A seguir descreverei a aplicação dos conceitos envolvidos neste objetivo. Optei pela utilização de recortes dos diálogos e interações como forma de registro desta etapa, procurando praticidade e facilidade para o entendi-

mento e leitura destes conceitos aplicados na assistência à criança com paralisia cerebral e sua família.

6.2.1. Percepção

Coleta de dados aplicando o conceito percepção

“Não gosto quando as pessoas me perguntam o que a I. tem. Eu digo que ela é doente. Aí me dizem: “Coitadinha da I!” Não gosto que falem assim”

“Minha irmã proibiu os filhos dela de brincarem com o meu filho porque ele não é normal”.

“Ele é uma criança que não dorme direito, não come direito, mas não acho que ele é deficiente, só acho que ele é fraco”.

“Os avós preferem outros netos porque são normais...dizem que não são loucos como a B.”

“Na verdade a gente que é mãe não aceita, mas tenho que ter pensamento positivo”.

“Fiquei arrasada quando soube que minha filha não era normal” “Ela come normal, dorme normal...não pensei que fosse doente...”

“As pessoas falam para mim que tenho que admitir que meu filho é tolo”.

“Eu queria que ela fosse saudável como as outras crianças”.

“No começo eu não aceitava que meu filho não era saudável”.

Eu fiz todos os exames na gravidez...cuidei tanto...Como isso foi acontecer?”

“Meu Deus meu filho...tu és tão lindo! Como pode ser doente?”

“Não sei o que vai acontecer com ele”.

“Me falaram que ela tinha quadriparesia...não entendi.”

Lista de problemas aplicando o conceito percepção

- Desconhecimento da real deficiência da criança;
- Utilização de outros termos para designar a deficiência, como “doença”;
- Confusão entre o significado de doença mental e física;
- Negação da deficiência;
- Preconceito e afastamento da família pela presença da paralisia cerebral;
- Sentimento de culpa, frustração e tristeza;
- Dúvidas sobre a etiologia da paralisia cerebral;
- Falta de orientação sobre paralisia cerebral;

Planejamento/implementação da assistência de enfermagem aplicando o conceito percepção

No mesmo momento em que houve o levantamento dos problemas em relação à percepção, eu e a família estabelecemos objetivos a serem alcançados. Para tanto, busquei interação através da comunicação e observação, para compreender o sistema pessoal do cliente e adaptar meu sistema pessoal com o dele, tentando assim, entender seu próprio contexto e sua vivência com a deficiência. Os objetivos estabelecidos e sua implementação foram:

Aprender mais sobre paralisia cerebral, oferecendo à família explicação e orientação sobre a deficiência, através de cartazes, livros, folhetos explicativos, etc.

Saber a importância da continuidade do tratamento mesmo fora da instituição, demonstrando de forma clara seus benefícios;

Entender a diferença entre a deficiência física e mental, fornecendo informações e orientações para a família;

Saber lidar com as percepções alheias, aprendendo mais sobre a deficiência e sabendo explicá-la as outras pessoas;

Acreditar na capacidade que a criança pode desenvolver, demonstrando os resultados positivos alcançados por outros deficientes;

Verbalizar os sentimentos, incentivando a comunicação, estando aberta para a receber o cliente e ouvir suas dúvidas e queixas e solucioná-las na medida do possível;

Oferecer apoio à família, mantendo interação/comunicação e encaminhando para outro profissional se necessário.

Evolução no processo de enfermagem aplicando o conceito percepção

Na implementação das ações de enfermagem, no processo de interação com a criança/família, as percepções facilitaram a forma de entender e encarar a paralisia cerebral e lidar com essas percepções frente as outras pessoas, descartando aqui se essas percepções eram positivas ou negativas, elas eram encaradas de um modo próprio para cada cliente. A evolução positiva de cada um, ocorria a medida que este adquiria uma nova percepção da deficiência, fornecidas após os esclarecimentos, informações e orientações oferecidos por mim. De maneira geral, os familiares conseguiram compreender e assimilar uma nova visão da criança com paralisia cerebral, convivendo mais com esclarecimento a situação e entendendo-a melhor.

Avaliação da aplicação do conceito percepção

Trabalhar com este conceito me proporcionou a busca do entendimento e conhecimento das famílias na percepção que cada um tem e também a percepção que eu tinha frente ao portador de deficiência. Este conceito tem papel importante para uma convivência mais positiva com a situação apresentada, pois ele, como outros conceitos, interagem entre si e refletem no modo de encarar a situação.

6.2.2. Conceito Crescimento e Desenvolvimento

Coleta de dados aplicando o conceito crescimento e desenvolvimento

“Levei um choque quando soube que meu filho não era normal. A gente espera tanto tempo e ele nasce com problemas. Mas vou fazer de tudo para ele ficar bom, ele é tudo que eu tenho na vida”.

“No começo eu não aceitava que meu filho não era saudável... Hoje eu sei o que ele tem...”

“A família do meu marido olhava para ela com pena, daí meu marido proibiu a entrada deles em casa. Hoje eles aceitam ela, mas tiveram que levar um gelo”.

“Minha família no começo não aceitava, depois que entenderam que minha filha é normal e só o que ela não pode fazer é andar, eles aceitam melhor...”

“Foi o pior dia da minha vida quando o médico falou que o P. tinha paralisia cerebral...me senti muito mal. Hoje todo mundo aceita bem ele...”

“Eu não entendia porque tinha acontecido isso...”

“A gente pensa em tanta coisa... Levamos ela de médico em médico até que um médico descobriu o que era e disse que ela tinha que fazer fisioterapia...agora ela já está até sentando”.

“Então ele é deficiente? Não é doente?”

Lista de problemas aplicando o conceito crescimento e desenvolvimento

Falta de orientação e informações sobre a paralisia cerebral;

Negação da deficiência;

Afastamento e rejeição da família;

Reconhecimento da importância do tratamento.

Planejamento/Implementação aplicando o conceito crescimento e desenvolvimento

Ao ser realizada a lista de problemas relacionada com o crescimento e desenvolvimento, eu e família estabelecemos objetivos a serem alcançados, levando sempre em consideração a percepção de cada um frente a paralisia cerebral.

Envolver família no tratamento, tentando trazer familiares para acompanhar o tratamento da criança na instituição e estimular a participação da família no cuidado à criança;

Fortalecer vínculos familiares, incentivando o contato e comunicação entre a família;

Orientar e explicar quanto à etiologia da paralisia cerebral, usando métodos visuais e distribuição de folheto explicativo;

Incentivar a verbalização e expressão dos sentimentos; usando a comunicação, verbal ou não, e demonstrando apoio e segurança à família

Ressaltar a importância do tratamento e assiduidade ao mesmo, para melhor desenvolvimento das capacidades da criança.

Evolução no processo de enfermagem aplicando o conceito crescimento e desenvolvimento

A evolução deste conceito variou conforme a compreensão e assimilação da família frente as orientações e assistência prestada. Normalmente o desconhecimento interfere no crescimento e desenvolvimento, assim como a percepção que cada família tem frente a paralisia cerebral. Um fator importante foi citado por um profissional que participava curso Manejo da Criança com Paralisia Cerebral: *“Somos nós adultos que temos problemas na adaptação com a criança deficiente. É difícil ver uma criança rejeitar a outra mesmo que ela seja deficiente. Começa dentro de casa mesmo, quando os pais falam que a criança vai para a escola de deficiente, de tolinho, para quem não é normal”*. Aqui nota-se a importância da orientação que deve ser repassada aos pais, para que se mude esta percepção frente à deficiência. De um modo geral percebi que as famílias quando orientadas por mim ou outro profissional, apresentaram uma boa evolução.

Avaliação da aplicação do conceito crescimento e desenvolvimento

Trabalhar a questão crescimento e desenvolvimento é uma parte muito importante dentro da assistência de enfermagem, pois sem que este con-

ceito evolua positivamente corre-se o risco de não acreditar no alcance dos objetivos e potenciais da criança. Além de que é através deste conceito que nota-se se existe ou não compreensão e assimilação das orientações fornecidas. A resposta negativa destes conceitos irá interferir na efetividade dos demais.

6.2.3. Conceito Imagem Corporal

Levantamento de dados aplicando o conceito imagem corporal

“Não gosto quando as pessoas olham para minha filha e dizem que ela é doente”.

“Eu dizia que achava a cabeça dela grande”.

“Mas ele não parece deficiente. Onde está a deficiência dele?”

“Eu não percebia nada de errado com ela...mais tarde vi que o bracinho direito não mexia muito bem. Pensei que ela ia ser canhota”.

“Mas meu filho é tão lindo...tão perfeito...Como pode ser deficiente?”

“Eu notava que ela ficava mais esticada, dura...”

“Quando eu peguei rubéola todo mundo falava que minha filha ia nascer deformada. Até parei de ir ao médico com medo que ele dissesse que eu tinha que abortar. Eu não sabia como minha filha ia nascer...”

“Tem gente que briga comigo porque eu deixo minha filha sair sozinha! Mas se ela sabe andar, porque não pode?”

“Pelo menos aqui eu vejo que ninguém trata minha filha diferente”.

Lista de problemas aplicando o conceito imagem corporal

Desconhecimento das características e efeitos da paralisia cerebral;

Falta de orientação em relação as possibilidades e limitações de seus filhos;

Decepção e tristeza frente a percepção de outras pessoas.

Planejamento/Implementação aplicando o conceito imagem corporal

Orientar sobre a paralisia cerebral através de explicação visual, distribuição de folhetos explicativos e comunicação.

Incentivar contato da criança com outras crianças, incentivando passeios com a família, frequência em escolas, etc.

Propiciar atividades para expressão dos sentimentos e percepções, através de oficinas de relaxamento e auto-conhecimento;

Incentivar a verbalização dos sentimentos, mantendo comunicação e oferecendo apoio e orientações.

Evolução no processo de enfermagem aplicando o conceito imagem corporal

A aceitação da imagem corporal frente à paralisia cerebral varia de cliente para cliente, sendo que a percepção que cada um tem da deficiência interfere nesta aceitação. De modo geral, as famílias com que mantive contato, aceitam relativamente bem as características da criança, sendo que a princípio não percebem diferenças físicas, e quando a percebem aceitam a criança “do jeito que ela é”. Ligo este fato a dificuldade de diagnóstico precoce da deficiência onde a mesma ser notada a partir do desenvolvimento motor da cri-

6.2.4. Conceito Interação/Comunicação

Levantamento de dados aplicando os conceitos interação/comunicação

“Às vezes a gente pode contar mais com uma pessoa estranha do que com a própria família da gente”.

“A professora do L. se chama Lígia, então ele não esquece o teu nome porque são parecidos. Eu falei para ela que ela deveria ser como tu, porque de ti o L. gosta, ela já chega em casa contando que te viu ou falou contigo”.

“Porque tens que ir embora? Para quem vou perguntar o que eu não sei?”

“A mãe do J. estava falando para as outras mães da oficina que ela participou... disse que tinha adorado”.

“As vezes faz bem a gente conversar com alguém ainda mais se essa pessoa entende a gente”.

“Tu que estás fazendo a aplicação de flúor né? Eu queria que fizesses no meu filho...”

“A G. disse para as amiguinhas que és a Xuxa II... Quando ela não te vê fica pedindo de ti...”

“Eu não tinha com quem conversar antes de vir para cá”.

“Mas lá em casa não dá certo...meu marido trabalha demais e não tem tempo para ficar com meu filho”.

Lista de problemas aplicando os conceitos interação/comunicação

Falta de oportunidades para expressar dúvidas e questionamentos;

Necessidade de expor sentimentos;

Ausência da família;

Falta de esclarecimentos e informações sobre paralisia cerebral;

Necessidade de orientações claras e diretas.

Planejamento/implementação aplicando os conceitos interação/ comunicação

Ao reconhecer a lista de problemas relacionados com a interação/comunicação, eu e família buscamos estabelecer objetivos comuns afim de que a família fosse capaz de ela própria alcançá-los. Os objetivos e os meios para implementação dos mesmos foram:

Expor seus sentimentos e percepções, incentivando e estabelecendo o contato direto e comunicação com outras pessoas ;

Buscar respostas para suas dúvidas, assegurando oportunidades do cliente esclarecê-las através de informações e orientações por meio de linguagem clara e simples;

Incentivar verbalização de suas necessidades, medos e preocupações, através da comunicação e diálogo com familiares e profissionais;

Melhorar a compreensão e entendimento sobre paralisia cerebral, obtendo informações claras e adequadas.

Evolução no processo de enfermagem aplicando o conceito interação/comunicação

A interação iniciou através da comunicação, quando consegui partilhar minhas percepções com as percepções da família. Essa comunicação não é necessariamente verbal, muitas vezes um gesto ou um toque transmitia

mais que palavras e refletia-se nos comportamentos, aceitação, reação e expressão do cliente.

A comunicação/interação aumentou a cada dia do estágio, ao passo que aumentava a confiança entre mim e a família. Os resultados foram positivos pois consegui interagir esses conceitos em conjunto coma família.

Avaliação da aplicação dos conceitos interação/comunicação

A comunicação se não é o mais importante conceito, está, sem dúvida, entre eles. Foi através dela que adquiri confiança, respeito, troca de informações e consequentemente a interação com a família. Mantive comunicação verbal clara, simples e objetiva onde o entendimento era fácil de ser atingido. Com a comunicação mantida com os familiares senti a necessidade destas em manter contato e diálogo com outras pessoas e com isso assegurei resultados positivos para a evolução deste conceito. 4-

6.2.5. Conceito Transação

Levantamento de dados aplicando o conceito transação

“Eu não tenho com quem conversar em casa...só aqui mesmo”. 4-

“Minha família não entende os problemas do meu filho”.

“Eu faço em casa os exercícios que me ensinaram aqui”.

“A professora me ensinou a fazer brinquedos, eu fiz e a J. gostou deles”.

“Sabe que a A quer que eu traga maçã em vez de bolacha? Ela disse que aprendeu contigo que é melhor para os dentes”.

“Eu vou fazer o chá que a enfermeira me ensinou para ver se melhora a gripe da I”.

“Em casa eu tenho até uma prancha para fazer os exercícios que A eu aprendo aqui”.

“Todos gostam muito dele...sempre me ajudam com ele”.

“Eu fiz a calça de areia que disseram para eu fazer”.

“Eu disse para o meu marido que não adianta ele vir aqui só para me trazer. Queria que ele participasse também”.

“Só quero que ela fique melhor logo”.

“Não sei como fazer para ele não ficar assim”.

“Quero dar tempo ao tempo, o que tiver que ser feito para ela melhorar ela fará”.

Lista de problemas aplicando o conceito transação

Falta de orientação para o manejo adequado com a criança portadora de paralisia cerebral;

Falta de participação da família, especialmente o pai no cuidado da criança;

Necessidade de espaço para questionamentos e perguntas;

Ausência da família na participação do tratamento da criança.

Planejamento e implementação aplicando o conceito transação

Promover participação da família, buscando maior interação entre os familiares e criança; 1

Buscar a participação do pai, convidando-o para participar com a mãe/criança nas atividades exercidas por elas na instituição;

Buscar momentos de descontração, promovendo exercícios de relaxamento e auto-conhecimento com grupos de familiares;

Buscar respostas para dúvidas e problemas através da comunicação, aquisição de informações e orientações.

Evolução no processo de enfermagem aplicando o conceito transação

Por este conceito estar interrelacionado com os outros, e é um processo demorado que precisa ser constantemente trabalhado e variado conforme a percepção de cada família, de cada indivíduo acaba sendo de difícil alcance para a família. Quando a transação é atingida os resultados são rápidos. Um exemplo de transação foi a aceitação e comentários positivos em relação as atividades realizadas junto à família, como a oficina de relaxamento. A experiência rendeu resultados positivos junto à ela, pois senti que os familiares conseguiram atingir interação uns com os outros de forma espontânea e descontraída refletindo na transação entre os participantes e acadêmica.

Avaliação da aplicação do conceito transação

A transação ocorre dentro de um processo de percepção, interação e comunicação entre as pessoas, no caso aqui entre mim e a família, e se concretiza quando os objetivos traçados por ambas são alcançados. Houve sofrimento, culpa, choro, mas ao mesmo tempo surgiram atitudes que demonstram o crescimento e fortalecimento da família para enfrentar a situação.

6.2.6. Conceito Estresse

Coleta de dados aplicando o conceito estresse

“Antes do D. nascer, era eu, meu marido, meus dois filhos e meus pais. Agora faz uma ano que meu marido saiu de casa e um mês que meu pai foi embora de casa também”.

“Antes de meu marido falecer minha família era unida. Depois a família dele pensa que eu e o J. morreremos também. Hoje sou só eu, ele e minha irmã com os filhos”.

“Quando achavam que ele era normal todo mundo vinha vê-lo, quando souberam que ele era deficiente se afastaram”.

“Minha irmã proibiu os filhos dela de brincarem com o meu filho”.

“Meu marido foi embora de casa faz quase um mês...eu não sei como vou fazer para cuidar dos 3 filhos sozinha”.

“Será que ele vai poder andar ou estudar?”

“O médico falou que era um troço sério...pensei que ele iria morrer”.

“É minha filha...não importa se tem problemas...sei que ela não é louca como dizem”.

“É difícil cuidar dela...tá sempre doente, já teve um monte de infecções”.

“Ela não tem muita relação com as outras crianças não...É difícil porque ela não anda como as outras crianças”.

“Sai do hospital sem orientação e só fui saber do problema quando minha filha tinha 1 ano e 6 meses. A maternidade devia dar orienta-

ção, pensei que minha filha fosse normal. A gente acredita no profissional, se ele diz que é normal a gente acredita”.

Lista de problemas aplicando o conceito estresse

Alteração nos planos de vida;
Alteração na constituição familiar;
Abandono e rejeição da criança por parte da família;
Sentimento de solidão;
Medo e expectativa em relação ao futuro;
Falta de orientações e informações sobre paralisia cerebral;
Falta de apoio psicológico.

Planejamento e Implementação do conceito estresse

Discutir sobre a nova posição assumida pela família através de diálogo e encaminhamento para outro profissional se necessário;

Abordar sobre as mudanças na vida da família através do contato direto e diálogo com a mesma;

Mostrar reais expectativas sobre o futuro da criança discutindo sobre os resultados que podem ser obtidos com o tratamento;

Incentivar a verbalização de dúvidas demonstrando interesse e abertura para os questionamentos da família e ouvindo suas queixas;

Fornecer informações claras e verdadeiras, respeitando as percepções da família, através de demonstração visual, diálogo e distribuição de folhetos explicativos;

Incentivar contato da criança com outras crianças, sugerindo frequência em escolas regulares, passeios ao ar livre entre outros;

Verificar a necessidade de intervenção de outro profissional e encaminhar o cliente se necessário.

Evolução no processo de enfermagem aplicando o conceito estresse

Na medida do possível procurei adequar o planejamento à realidade e as percepções da família, buscando condições para transação. Muitas vezes a verbalização dos sentimentos finalizaram em choro e emoção, e eu percebia a necessidade da exteriorização desses sentimentos. A maioria das mães assumem sozinhas o tratamento dos filhos e estão conformadas com isso, alegando que os maridos trabalham o dia inteiro e não tem tempo para participar. Senti a importância das informações repassadas para a família, pois não raro eu ouvia: *"Ah...então é assim que funciona...É bom saber..."*, demonstrando o interesse no repasse dessas informações e impulsionando a família para a ação.

Avaliação da aplicação do conceito estresse

Avaliar a aplicação deste conceito, permite-me conhecer inúmeros estressores presentes frente a paralisia cerebral. Entre eles cito: rejeição, abandono, solidão, falta de orientação, acúmulo de responsabilidades para a mãe, entre outros. A importância deste conceito reflete-se na questão de que o estresse pode ser positivo ou negativo e da mesma forma interferir na percepção de cada indivíduo, alterando outros conceitos como interação, comunicação e crescimento e desenvolvimento. O enfermeiro, com base em seus co-

nhcimentos e habilidades, visando o estresse de forma positiva como impulsivizador do indivíduo para a ação, desenvolve estratégias junto ao cliente para enfrentamento e ajustamentos aos agentes agressores.

6.2.7. Conceito Papel

Coleta de dados aplicando o conceito papel

“Eu fiz os exames na gravidez, fiz tudo direito. Não entendo o que houve...”

“Cuidei tanto na gravidez...então porque isso foi acontecer?”

“Eu tive rubéola quando estava grávida, me falaram que por isso que meu filho nasceu com problemas”

“Eu sou sozinha com meus três filhos...meu marido saiu de casa faz quase um mês...”

“Eu nunca pensei em desistir de minha filha, eu nunca vou desistir do tratamento dela...”

“Espero que dê tudo certo. Tenho fé que ela vai melhorar”

“Temos que fazer de tudo para ela ficar boa”

“No começo a gente não aceita, quer que o filho da gente seja normal. Mas hoje meu filho é tudo para mim....Amo ele mais que tudo na vida”

“Todos tratam meu filho dentro do normal”

“Não sei o que fazer para ajudar meu filho”

“Se eu tiver que dar minha vida para ele ficar bom, eu dou...Por mim eu fico o dia inteiro com ele e não faço mais nada”

“A gente se mudou para Florianópolis para ficar mais perto do tratamento do J.”

“Eu cuido do meu filho sozinha, mas queria que meu marido ajudasse”.

“Tenho que aprender a cuidar dele”.

Lista de problemas aplicando o conceito papel

Desconhecimento da etiologia da paralisia cerebral;

Sentimento de culpa;

Solidão e abandono da família;

Mudança de papéis;

Falta de apoio do pai/família;

Rejeição da criança dentro da família;

Alteração no plano de vida da família.

Planejamento e Implementação do conceito papel

Oferecer à família informações e orientações sobre paralisia cerebral através da comunicação e demonstração visual em cartazes, folhetos explicativos e livros.

Resgatar a participação da família convidando-a a participar na assistência à criança.

Trabalhar com o sentimento de culpa explicando as causas da paralisia cerebral.

Conhecer as chances de desenvolvimento das potencialidades da criança dentro da realidade apresentada, sem falsas esperanças.

Incentivar a verbalização dos sentimentos e preocupações demonstrando interesse em escutar os questionamentos da família.

Resgatar a participação do pai na assistência à criança, reforçando a importância da figura paterna na vida do filho.

Buscar interação da família indicando diálogo e contato entre seus membros.

Evolução no processo de enfermagem aplicando o conceito papel

Trabalhar com os papéis da família é difícil mas extremamente importante. Vê-se, em muitos casos, a sobrecarga da mãe no desempenho da assistência à criança, sendo que o pai, na maioria dos casos, se omite na participação dos cuidados. (Isto pode aumentar o estresse, além de interferir na maneira como percebem, comunica, interagem e estabelecem transações com outros indivíduos.) Resgatar a participação da família é um grande passo para auxiliar no desenvolvimento da criança e interação da família. Quando são oferecidas sugestões aos pais e orientações, este conceito é resgatado. Mesmo sem conseguir a participação direta dos pais e demais familiares creio que este papel foi bem trabalhado e definido com a mãe, que passou a saber o valor do desempenho de seu papel e a necessidade da aplicação dos papéis de outros membros da família.

Avaliação da aplicação do conceito papel

Trabalhando com a família a questão dos papéis por elas desempenhados, notou-se o quanto é necessário que se reconheça a importância de cada pai, cada mãe, cada familiar, para que haja completo reconhecimento de suas funções e interação entre a família, alcançando assim os objetivos. Existe uma confusão e troca dos valores dos papéis quando a vida da família está su-

jeita à mudanças, sejam estas mudanças a nível social, familiar, de aspectos de saúde ou econômicas, e por isso é importante que se reconheçam as funções de cada indivíduo dentro da família. Oferecer oportunidades para que o familiar reconheça e exerça suas funções dentro da família garante um futuro mais promissor para o bom desenvolvimento desta.

6.3. Relatando o Objetivo 3

Identificar preocupações e estresse da criança e família relacionados com a paralisia cerebral.

Com base no processo desenvolvido com os conceitos no objetivo anterior, identifiquei os agentes estressores e preocupações que mais se fizeram presentes na vida das crianças portadoras de paralisia cerebral e sua família. As diversas maneiras com as quais as famílias refletem sobre suas percepções, interação, transação, crescimento e desenvolvimento e também em outros conceitos.

Os estressores mais comuns giraram em torno da falta de informações aos familiares relativas a etiologia paralisia cerebral, características e efeitos dessa sobre a criança; medo do futuro; rejeição da criança por parte dos familiares; sentimento de culpa por parte das mães; solidão e abandono; mudança no estilo e hábito de vida das famílias, entre outros.

A presença destes estressores por vezes veio a influenciar na comunicação e interação positiva ou negativamente. Positivamente quando eram explicitados pelo cliente ou percebidos por mim através da implementação do plano, previamente traçados por ambos, eu e família, conseguimos atenuar o fator estressante, permitindo o crescimento e desenvolvimento e fortalecendo a

interação entre nós, viabilizando a transação, definindo seu papel e alcançando os objetivos traçados.

Negativamente, quando a presença destes estressores alteravam a comunicação e conseqüentemente a interação, fazendo com que a família não verbalizasse suas dúvidas e sentimentos ou não participasse das atividades proporcionadas, refletindo na estagnação do crescimento e desenvolvimento e indefinição de seu papel. Aqui procurei demonstrar alguns objetivos que conduziram a reversão do estresse negativo em positivo para que assim aumentasse o crescimento e desenvolvimento, despertasse sua participação e se utilizasse de meios que influenciassem positivamente sua vida frente a situação presente.

O trabalho de cada estressor variou de cliente para cliente, pois cada um apresentava uma maneira diferente de perceber a situação e de lidar com ela. A grande maioria das famílias passa por uma fase de negação do “problema” do filho, achando que o diagnóstico médico está errado e que a criança não apresenta deficiência física, então não pode ser portadora de paralisia cerebral. Posso associar esta fase ao fato de que a criança raras vezes apresenta características externas que permitam o diagnóstico precoce, pois a deficiência vai surgindo quando há maturação do desenvolvimento motor da criança.

Outra característica importante é o fato de muitos familiares usarem a palavra “doença” ao invés de deficiência para designar a presença da paralisia cerebral, pois para muitos a deficiência está associada a déficit mental, sendo que percebe-se a expectativa de cura desta “doença”.

Uma preocupação bastante comum entre os familiares é com o futuro dos filhos e como eles irão viver.

“Ele vai poder estudar?”

“Como vai ser quando ele crescer?”

Será que eu vou ter que cuidar dele a vida inteira?”

“Ele vai poder andar?”

Uma resposta muito esperada pelos pais é a de que a criança começa logo a dar sinais de independência, podendo sentar, comer sozinha, andar, talvez buscando com isso a redução de trabalho que a criança exige da família.

Como o estresse pode ajudar um indivíduo a atingir o pico de realização, quando é positivo, ou esgotá-lo, quando é negativo; faz-se importante seu reconhecimento. Deste modo procurei perceber os fatores estressantes e preocupantes da família através da comunicação, interação e observação e demonstrar o fator ao cliente para que juntos pudéssemos trabalhá-lo. A medida que eu conseguia evoluir o estado estressor negativo, avançava-se o crescimento e desenvolvimento, culminando na transação e no alcance dos objetivos.

As formas com que trabalhei os estressores são descritas no próximo objetivo, e incluem oficinas de relaxamento, oficinas para trabalhar conceitos como a percepção, conversas e atividades educativas com demonstração visual como cartazes e distribuição de folhetos explicativos sobre paralisia cerebral.

6.4. Relatando os Objetivos 4 e 5

Definir com a família os objetivos, os temas para orientação e as formas de se ajudar e ser ajudada, no sentido de manter seu estado de saúde e facilitação do viver com a situação.

Desenvolver cuidado de enfermagem, envolvendo cliente-família-acadêmica, integrando ações com a equipe multidisciplinar, bus-

cando interdisciplinaridade no desenvolvimento da assistência em busca dos objetivos estabelecidos.

Para trabalhar com a família os conceitos, aplicar os objetivos, fornecer orientações, formas de ajudar e ser ajudada e para desenvolver a assistência de enfermagem, busquei temas que se fizeram importantes ou necessárias para os familiares, para que se restabelecesse, mantivesse ou promovesse a saúde.

Em conjunto com a família e profissionais, através da observação ou comunicação, definimos quais seriam os temas a serem trabalhado para garantir adequada assistência a criança e família e que refletisse em seu estado de saúde e facilitação do viver com a situação.

Então, procurando integração entre mim, funcionário e cliente, desenvolvi atividades educativas e interativas para desta forma trabalhar os temas que eram evidenciados ao longo do estágio.

A seguir relatarei alguns destes temas e as atividades que foram realizadas em relação a eles.

Elaboração de folheto explicativo sobre paralisia cerebral

Durante meu contato com as famílias, especialmente durante as consultas para avaliação da criança, e também nos depoimentos e questionamentos que escutei durante o curso *“Manejo com a Criança Portadora de Paralisia Cerebral”*, senti a necessidade de fazer maiores esclarecimentos sobre esta deficiência. Quando a família explicitava suas dúvidas e indagações percebi que eram questões simples e ao mesmo tempo essenciais para que houvesse melhor convívio com a situação presente.

“Então ele é deficiente?”

“O médico disse que ele tem um machucado na cabeça”.

“Ele não é tolo não, é?”.

“Já ouvi falar em paralisia cerebral, mas não sei o que é”.

Frente a estas dúvidas, elaborei um folheto explicativo sobre a paralisia cerebral, onde abordei de forma clara e objetiva, na forma de perguntas e respostas o que é paralisia cerebral, como ela ocorre, quais os tipos, quais seus efeitos, os problemas para a criança, tratamento e prevenção. Este folheto foi distribuído para todas famílias que tivessem crianças portadoras de paralisia cerebral, também foi distribuído durante o curso *“Manejo com a Criança Portadora de Paralisia Cerebral”*, durante as consultas de enfermagem e durante as atividades que exerci com os familiares, como as oficinas de relaxamento e de colagem. (ANEXO 4)

A aceitação do folheto foi evidenciada pelo interesse de leitura e procura pelo mesmo.

Além deste folheto, montei cartazes sobre paralisia cerebral, que ficaram expostos em um painel localizado no corredor do setor infantil. O local onde foram colocados os cartazes foi escolhido por se tratar de um lugar de fácil visualização para os familiares, que ali permanecem durante o tempo de tratamento das crianças com os profissionais da instituição.

Segundo minha observação e relato dos familiares e profissionais os cartazes foram lidos e aprovados.

“Quando eu vi o cartaz ali, logo pensei que era coisa tua.... Olha que tinha até gente copiando!” Referiu a assistente social.

Outros cartazes elaborados foram: um sobre Sistema Nervoso Central, onde desenhei o SNC, discriminando com diferentes cores as áreas e funções do cérebro, para que a família pudesse, então, ter uma visualização de

cérebro e compreender onde ocorre a lesão que causa a paralisia cerebral. (ANEXO 5)

O outro cartaz foi montado frente a necessidade que senti perante a dificuldade dos familiares entenderem certas palavras relacionadas as deficiências e que são utilizadas pela equipe multiprofissional no dia-a-dia do tratamento. Muitas vezes o familiar houve as palavras que não entende e que por medo, vergonha ou timidez, não pergunta seu significado. As palavras colocadas no cartaz foram: *anóxia, tonicidade, convulsão, epilepsia, prematuridade, quadriplegia, hemiplegia e neonatologia*. Expondo este cartaz procurei transmitir à família informações importantes em forma simples e de fácil entendimento que facilitaria sua compreensão frente à deficiência.

Durante meu contato com as crianças nas consultas para avaliação de enfermagem e também fora delas, pude perceber o que já havia sido citado pelas enfermeiras e por outros profissionais, a alta incidência de cárie dentária nas crianças e partilhando minha percepção com a família frente a esta necessidade, planejamos estratégias para suprir esta necessidade.

Como as crianças portadoras de paralisia cerebral, e também de outras deficiências, têm dificuldade ou inabilidade para realizarem sozinhas a escovação, esta acaba não sendo feita, nem por elas e nem pelos pais, que ignoram a necessidade e importância da higiene bucal, acarretando assim, na precariedade da saúde bucal e altos índices de cárie.

Frente a esse fator, elaborei o *Programa de Prevenção à Cárie*. Como forma de atividade educativa onde, a princípio, eu abrangeria as crianças com as quais eu estaria trabalhando, mas conforme a solicitação dos profissionais e familiares, o programa acabou atingindo crianças de todas as idades e de diversas deficiências. O programa foi realizado basicamente em três

momentos e para sua realização contei com a ajuda constante dos profissionais do setor infantil e das enfermeiras da instituição.

Primeiramente, com a ajuda da pedagoga, escolheu-se um horário onde coincidissem a presença de um maior número de crianças no mesmo atendimento. Escolhido o horário, agendei com a pedagoga o dia para o início do programa. Este seria repetido durante dois dias, e nos períodos matutinos e vespertinos, para desta forma atingir as crianças de todos os períodos, considerando aqui que os tratamentos na instituição são divididos em grupos, sendo um grupo atendido 2^a, 4^a, 6^a e outro 3^a e 5^a.

Para o primeiro momento elaborei uma aula teórico-prática com demonstração visual, com cartazes e prótese dentária, onde eu ensinaria as crianças, em forma de diálogo, a maneira correta de escovar os dentes, a importância da higiene bucal, meios de prevenção à cárie, quais são os alimentos saudáveis ou não para o fortalecimento dos dentes.

Em um cartaz desenhei um dente "*saudável*" onde eu falava da importância de se manter o dente daquele jeito, livre de doenças e problemas e a importância dos dentes para a mastigação, alimentação, saúde e estética. Perguntando para as crianças o que elas gostavam de comer, na resposta sempre ouvia: *bolacha, balas, chicletes, salgadinhos*, eu anexava no cartaz os alimentos citados, deixando assim, o dente desenhado com "*alimentos*" igualmente desenhados. Aqui eu explicava a importância da remoção dos restos alimentares, como forma de prevenir a cárie, pois se não houvesse a limpeza dos dentes após a ingestão de alimentos, apareceriam "*os bichinhos da cárie*", que causariam vários problemas aos dentes, então eu virava o cartaz e mostrava um dente "*estragado*", ou seja, cariado. As reações das crianças eram as mais diversas, algumas tampavam a boca, outras riam, se espantavam com os "*bichinhos da cárie*"... Após falar sobre como deveria ser a escovação, eu a

demonstrava na prática com escova e uma prótese dentária, ensinando os movimentos corretos da escova e depois passava a prótese para cada criança, para que elas próprias experimentassem o exercício.

Por último, eu mostrava cartazes onde haviam alimentos saudáveis (frutas, verduras leite e derivados) e alimentos prejudiciais aos dentes (chocolates, balas, etc) e também um cartaz onde as crianças me apontavam quais eram os sorrisos “*bonitos*” (saudáveis) e os sorrisos “*feios*” (cariados). Neste dia também ocorreu a marcação do segundo momento que seria realizado na semana seguinte. (ANEXO 6)

Para o segundo momento, contei com a colaboração da ASCR, que financiou a compra das escovas de dentes, e da loja Ilha Dental que me forneceu moldeiras para aplicação de flúor, flúor gel e reveladores de placa dentária, material este que eu usaria para a parte prática do programa.

Este momento teve sua dinâmica modificada frente ao aumento do número de participantes, tanto crianças quanto pais, que foram encaminhados pelos profissionais do setor infantil. Sendo assim, modifiquei o horário, que passou a ser durante o intervalo para o lanche, e o local foi a sala da terapia ocupacional, pois era mais espaçosa e haviam torneiras para que eu pudesse realizar a escovação de dentes. Este momento, assim como o anterior, também repetiu-se duas vezes pela manhã e duas vezes à tarde.

Inicialmente, repeti a parte teórica ensinada as crianças, para lembrar ou ensinar os participantes. Em seguida, com ajuda da pedagoga e enfermeira, iniciei a aplicação do revelador de placa dentária nas crianças e depois forneci escova e pasta dental para realizar a escovação. Esta, quando possível, era realizada pela própria criança, se não, era feita por mim ou pelo familiar. Por último, foi feita a aplicação de flúor.(ANEXO 7)

Cada etapa realizada pelas crianças e família foi acompanhada por mim, sempre fornecendo orientações sobre a maneira correta de realizá-las e tirando dúvidas que surgiam com o desenvolver da atividade.

Cada criança que participou do programa recebeu um cartão feito por mim onde estava escrito: *"Mantenha sempre seu sorriso bonito!"*, foi uma forma de agradecer a participação e incentivar a criança a fazer a higiene bucal.

Aos familiares era fornecido o folheto explicativo: *"Vamos Prevenir a Cárie?"*. Este folheto foi elaborado por mim de forma clara e de fácil entendimento e contém explicações sobre higiene bucal e maneiras de prevenir a cárie. (ANEXO 8)

O último momento foi a demonstração de um vídeo sobre o "Sr. Dentuço", um personagem de desenho animado que ensina às crianças a importância da escovação, como e quando deve ser realizada. Este momento foi realizado na semana seguinte, na sala da pedagogia.

Ao todo, durante as três semanas em que foi realizado, o programa atingiu 23 crianças, 22 mães, 2 pais e 3 acompanhantes. Constei sempre com o apoio das enfermeiras e dos profissionais do setor infantil que cederam-me espaço e horário para eu realizar esta atividade. Com exceção de uma profissional (que sentiu seu espaço "invadido" por mim), todos os profissionais e familiares parabenizaram a iniciativa e salientaram sua importância, referindo ainda que esta atividade deveria ser rotineira na instituição.

Apenas uma mãe, que foi convidada a participar do programa com o filho, conseguiu "escapar" por meio de desculpas como: *"Estou atrasada para o médico..."* ou *"Hoje não vai dar, tenho que pegar o ônibus"*. Com exceção desta, todos os familiares aprovaram a experiência, e os comentários sobre o programa foram todos positivos.

“Agora a F. quer escovar o dente sempre depois que come”.

“O irmão do L. quer vir aqui para ganhar uma escova e passar aquele negócio para ver a cárie”.

“Deveriam fazer isso sempre... a gente já tem tão pouca oportunidade de levar o filho ao dentista”.

“O P. cobra de mim se eu não escovo os dentes dele do jeito que tu ensinou... para baixo e para cima”.

“A A . quer trazer maçã para o lanche porque é melhor para os dentes”.

“O J. ainda não recebeu flúor!”.

“A T. ensinou para todo mundo lá em casa que tem que escovar os dentes de baixo para cima”.

Junto com esses vieram inúmeros comentários e referências tanto dos familiares quanto dos profissionais, que aprovaram a iniciativa do programa.

Ainda em relação ao Programa de Prevenção à Cárie, elaborei cartazes explicando sobre a dentição, tipos de dentes, épocas de nascimento, constituição, conceitos de cárie e placa dentária e orientações para higiene bucal e prevenção da cárie. (ANEXO 9)

Avaliando esta atividade considero que o resultado extremamente positivo e que consegui atingir seu principal objetivo que era a conscientização da criança e familiares sobre a importância do cuidado com os dentes.

Um exercício realizado com as crianças pela pedagoga, comprova a assimilação das informações passadas para elas. O exercício proposto era que as crianças escrevessem ou desenhassem o que elas tinham aprendido nas aulas do Programa de Prevenção à Cárie (ANEXO 10). Como resposta surgiram respostas como:

“Está na hora de trocar de escova”

“O flúor é para deixar os dentes fortes”

“Devemos visitar o dentista a cada seis meses”.

“A cárie deixa os dentes estragados”.

“O flúor é aplicado no dente”.

“Não estrague os dentes”.

“Não chupe balas”.

“A escova tem que usar três vezes por dia”.

“Para deixar os dentes fortes devemos comer maçãs e verduras”.

Para demonstração desta atividade montei um cartaz explicando seu objetivo e mostrando fotos de todas as etapas realizadas. Este cartaz foi exposto no mural do corredor da instituição, para que fossem observados pelos familiares e profissionais.

Elaboração de oficinas com os familiares trabalhando os conceitos: imagem corporal e percepção.

Para trabalhar com os familiares conceitos como imagem corporal e percepção e ainda esclarecer possíveis dúvidas ainda presentes para as famílias, convidei os pais a participarem de uma atividade que eu realizaria no Centro de Estudos da ASCR. O convite foi efetivado no dia 28 de maio, dia do encerramento do curso “Manejo com a Criança Portadora de Paralisia Cerebral”. Para tanto havia sido solicitado antecipadamente com a assistente social que coordenava o evento, espaço para divulgação de meu trabalho e da atividade que eu pretendia realizar na semana seguinte, mas, tive um curto e apressado espaço de tempo para essa exposição. Em meio a murmuros e conversas,

falei rapidamente quem eu era, o que fazia na instituição, expliquei a atividade que pretendia realizar e os convidei para participar.

Compareci ao local, conforme data e hora proposta à família, munida de material para a oficina, em companhia da orientadora e co-orientadora e ficamos à espera da dos familiares...que não apareceram. Aproveitamos então, para discutir sobre o fato acontecido e combinar uma nova atividade. Chegamos a conclusão de que a ausência dos participantes se deu pelo fato de não ter sido dada uma merecida oportunidade para minha explanação sobre o trabalho quando do encerramento do curso, ainda agravando-se pela saturação dos familiares que se encontravam todas as quartas-feiras para assistirem as palestras. Após avaliarmos o que poderia ser feito, me dirigi aos profissionais do setor infantil para estudar a possibilidade de desenvolver outra oficina. Depois de combinarmos o horário, marquei com orientadora e co-orientadora um novo dia para a realização da oficina, que seria não apenas uma atividade de recorte e colagem desenvolvendo alguns conceitos, como também resgataríamos a percepção dos pais em relação a seus filhos. O tempo disponível seria de cerca de 40 minutos, período em que os pais aguardavam os filhos que estavam sendo atendidos nos tratamentos oferecidos na instituição (fisioterapia, pedagogia e outros).

No dia previsto, convidei os familiares para que junto comigo se dirigissem ao Centro de Estudos para participarem da atividade. Os familiares a princípio relutavam em me acompanhar, pois não sabiam o que os esperava. De uma mãe eu ouvi "Vou por que sou obrigada, né!" Respondi que ela tinha liberdade de escolha entre participar ou não da oficina, expliquei o que seria feito e ela acabou por aceitar. À tarde a atividade desta oficina foi repetida onde participaram oito mães, sendo estas encaminhadas pela assistente social.

O tempo inicialmente programado era de 40 minutos, mas frente a ótima interação e integração dos pais com a oficina, este período estendeu-se para quase duas horas, sendo que neste período alguns participantes saíam para buscar os filhos no tratamento, mas voltavam para retomar as atividades. Neste período também houve o intervalo para o lanche, que por vontade própria foi sacrificado pelos familiares para que não interrompessem a "tarefa".

Inicialmente expliquei que seria realizado uma oficina onde a atividade prática englobava o recorte e a colagem de revistas, trabalhando seus sentimentos e suas percepções. Orientei os familiares para que demonstrassem através das figuras recortadas, desenhos ou frases, como eles percebiam seus filhos e quais os sentimentos em relação à eles, identificando as possibilidades e limitações para a vida futura. Para desenvolver as atividades, ofereci aos familiares materiais como: cartolina, cola, tesoura, pincel atômico e canetas coloridas e também levei para a sala, um aparelho de som e coloquei fitas casete com músicas suaves e relaxantes.

A princípio os familiares iniciaram as atividades com dificuldades, manuseavam as revistas tentando achar figuras e diziam:

"Nunca fiz nada assim..."

"Ah... eu não sei como fazer"

"Oque eu tenho que achar na revista?"

Mas aos poucos fui trabalhando com eles, buscando a exteriorização de suas percepções e sentimentos e os cartazes começaram a ser montados.

Segundo Pimentel (1987) através do desenho e pintura "o indivíduo nos proporciona, não só um quadro, como uma parte de si próprio, mostra

o que sente, vê e pensa". Essa expressão das percepções foi evidenciada através das colagens, desenhos e frases colocadas nos cartazes.

A interação entre os participantes foi excelente! Houve muita descontração, demonstração de amizade e ajuda mútua. Daquela mãe que a princípio sentiu-se "obrigada" a participar ouviu-se mais tarde muitos elogios sobre a oficina.

"Parece que a gente vira criança de novo!"

"A gente podia fazer isso de novo! Gostei!"

Depois de acabado os cartazes, foi realizada a leitura e interpretação de cada um deles. Este momento foi igualmente rico e surpreendente. Com os cartazes colados na parede, eu os lia e cada participante explicava suas colagens e interpretações.

Foram colocadas frases como:

"Delicadas e lindas quanto as flores", no recorte onde apareciam flores.

"Minha filha valiosa", na figura de jóias.

"Amor e união na família", com a figura de uma família.

"Assim como essa natureza é bela, as crianças também tem sua beleza", junto com o recorte de uma paisagem.

"Direito de conviver com outras crianças", no recorte onde apareciam várias crianças juntas.

"Amor e companheirismo", na figura de uma mãe com a filha..

"G. é como ouro...caiu do céu".

"Assim é o futuro que eu quero" , junto de um recorte de uma mulher grávida, aqui a mãe demonstra o desejo de que sua filha case e tenha filhos.

"Fica muito feliz na companhia dos pais e irmãos".

"Criança feliz e carinhosa".

"Sorriso".

"Ela gosta de sorrir e viver sempre alegre" , junto a figura de uma pessoa sorrindo.

"Coisa mais linda da mamãe".

"Mãe e filha sempre unidas".

Depois de trabalhar com os pais nesta oficina, senti a necessidade de oportunizar este momento para que eles soltem e expressem seus sentimentos. As interpretações de cada cartaz feito pelos familiares demonstrava alegria, paz, companheirismo, dedicação, união, família, natureza, animais...Foram colocados somente aspectos positivos neste trabalho, talvez refletindo o que cada um tem ou o que cada um deseja para sua convivência com a situação.

Este resultado me fez pensar no amor que cada pai, cada mãe, cada acompanhante sente em relação a criança independente da presença da paralisia cerebral. Aconteceram depoimentos emocionados, risos, choros... Emoções e sentimentos que extravasaram, deixaram corpo e mente e acabaram colados e estampados em um cartaz.

Oficina com os familiares trabalhando os conceitos: percepção, crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, interação, transação, comunicação, papel e estresse.

Ainda trabalhando com os familiares, realizei, com ajuda da orientadora e co-orientadora que coordenou a atividade, uma oficina com os pais para que trabalhássemos os conceitos percepção, crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, interação, transação, comunicação, papel e estresse.

A oficina é uma dinâmica de grupo, lembrando o que afirma Minucci (1971) "que o grupo de interação constitui o melhor meio de aprendizagem, pois permite um processo de experimentação continuada, dentro do qual se realizam tentativas de ajustamento, mediante a confrontação de novas idéias e as próprias interpretações.[...] É no grupo que a socialização se delineia, passando a ter decisiva importância nos comportamentos de interação em função de que cada componente do grupo começa a perceber-se a si e ao outro".

Esta oficina foi realizada no primeiro dia do curso "Instrumentos Facilitadores para a Participação da Família", sendo este organizado pelo serviço social da ASCR. A oficina estava programada para ter início às 10:30 horas, mas iniciou às 11:00 horas pelo atraso do curso. A princípio faríamos esta atividade no Centro de Estudos da instituição, mas conversando com o professor de educação física consegui que me fosse cedido o ginásio, sala com espelhos, ampla, arejada e bem iluminada onde são realizados tratamentos do setor adulto. Tínhamos a nossa disposição colchões e os organizamos em forma circular e ali os familiares, ao todo 16, se acomodaram. Inicialmente demonstrou-se constrangimento, e timidez, mas aos poucos os familiares foram relaxando e se acostumando com essa nova experiência. Colocamos música relaxante para tocar e os familiares foram convidados a se deitarem nos colchões para que a co-orientadora começasse a oficina.

Com essa experiência tínhamos o objetivo de trabalhar o relaxamento, o auto-conhecimento e a imagem corporal através da propriocepção, que significa habilidade para sentir a posição dos membros e seus movimentos de olhos fechados; e também visando a integração e comunicação entre mim e os familiares e entre eles mesmos. Para isso a co-orientadora iniciou a atividade distribuindo balões para os participantes para treinamento da respiração.

Enchendo e esvaziando o balão... Foi solicitado para que fechassem os olhos para melhor vivenciarem a experiência prática.

Enchendo e soltando levemente o ar pelo rosto, sentindo a sensação nos olhos, na testa e nos lábios. Depois com o balão cheio, experimentou-se o toque e a sensibilidade, rolando o balão pelo rosto e corpo, sentindo seu cheiro, textura e temperatura. Explorou-se a parte tátil e auditiva e posteriormente a visual, quando foi solicitado que abrissem os olhos para explorar o que viam e tocavam, fazendo-se sempre uma relação com a percepção que a criança apresentaria frente a mesma situação.

Depois foi explicado para que os participantes ficassem de pé e trabalhou-se o equilíbrio, a coordenação, o esquema corporal, temporal e espacial, fazendo com que o balão fosse equilibrado entre os corpos de duas pessoas ora através da cabeça, tronco, braço ou costas, jogando o balão para o alto e o tocando várias vezes com algumas partes do corpo, visando trabalhar a imagem corporal juntamente com a interação entre o grupo.

No final da atividade, todos estavam participativos, soltos, rindo e aparentemente satisfeitos. Pediu-se então, que deitassem novamente e de olhos fechados, respirando lenta e profundamente, relaxassem procurando sentir as sensações que agora, diferente do início das atividades com o corpo, estariam presentes devido a dinâmica corporal. Depois de alguns minutos foram orientados a levantarem e lentamente movimentar desde os pés até a cabeça, espreguiçando-se e abrindo os olhos.(ANEXO 11)

O fechamento foi feito com as palavras da co-orientadora falando sobre a importância deste momento de dedicação para o corpo e mente e como isso era importante para cada um. Houve a entrega do folheto explicativo sobre paralisia cerebral juntamente com um cartão com frases e trechos de poemas.

Coloquei-me a disposição para que me procurassem quando precisassem conversar ou tirar dúvidas.

Antes que os familiares deixassem a sala distribui um questionário de avaliação do curso oferecido pelo serviço social para que fosse respondido e depois o recolhi, auxiliando desta forma o trabalho da assistente social. No mesmo dia, um pouco mais tarde, a assistente social me procurou para falar sobre as respostas escritas nas avaliações. Ela disse: "Estive olhando as avaliações e todas falaram muito bem da oficina... Só teve elogios. Eles querem repetição. Então pensei que vocês poderiam fazer essa oficina a cada encontro do curso". Concordamos e aceitamos repetir a atividade com os familiares outras vezes, pois temos certeza que o momento para eles propiciado foi extremamente rico e proveitoso e para nós gratificante.

As reações foram variadas, houve muita descontração, entrega total ao exercício, risos, alegria, choro... Em um momento a co-orientadora notou que uma participante não se sentia bem com a atividade, foi até ela e a tocou perguntando se estava tudo bem, e o simples toque fez com que a mãe começasse a chorar, demonstrando a fragilidade e exaltação dos sentimentos na atividade exercida, pois a mesma passava por um processo recente de choque com a filha que havia sofrido um acidente, ocasionando uma lesão cerebral

Notou-se ainda, uma relação de interação, transação e comunicação sincera e recíproca. Sentimos que momentos como estes devem ser proporcionados mais vezes para os familiares, pois eles necessitam exteriorizar seus sentimentos e trocar experiências e sensações, diminuindo assim o estresse através do relaxamento do corpo e mente.

Oficina com os profissionais trabalhando os conceitos: comunicação e interação.

Buscando envolver e integrar ações com a equipe multidisciplinar senti a necessidade de trabalhar também com os profissionais para que houvesse maior interação e união entre os mesmos.

Para tanto, averigui a possibilidade de reunir um grupo de funcionários para realizar a atividade. Inicialmente senti resistência em realizar a oficina pela manhã, com a alegação de que seria complicado reunir os profissionais, pois estes não poderiam ausentar-se de suas atividades de rotina para participar da oficina.

Depois, por solicitação da psicóloga do período matutino que considerava importante a realização deste momento, foi agendada uma atividade com os funcionários da ortopedia e do setor infantil, que seria realizado então das 12:00 às 13:00 horas no último dia de estágio.

Foi mais fácil com os profissionais do período da tarde, onde conversando com a técnica de terapia ocupacional, esta sugeriu o horário das 13:00 às 14:30 horas, que era destinado as aulas ministradas no Centro de Estudos da instituição, pela própria equipe multidisciplinar. Assim teríamos este espaço para desenvolver a atividade proposta.

Estas oficinas tiveram a participação da equipe multiprofissional, composta por: psicólogas, enfermeira, fonoaudióloga, assistente social, fisioterapeuta, pedagogas, terapeutas ocupacionais, professoras e técnicos da oficina de ortopedia.

Na oficina realizada no período da manhã, a dinâmica durou cerca de uma hora. Inicialmente apresentei-me, falei do projeto desenvolvido e também apresentaram-se a orientadora e a co-orientadora. Em seguida iniciamos

as atividades distribuindo aos participantes, no total de 20, pedaços de papéis com trechos de uma poesia, numerados de 1 a 22 e pedi que fosse lido na ordem da numeração, obtendo assim a participação de todos na leitura. A poesia escolhida foi a "Precisa-se de um amigo" (ANEXO 12) ressaltando a importância e o valor de uma amizade. Logo após a co-orientadora continuou a atividade, ao som de música lenta e suave, solicitando que ficássemos em pé e voltássemos a atenção para nosso corpo através de movimentos inspiratórios e expiratórios, profundos e lentos, obtendo através deste exercício o relaxamento.

Continuando a atividade foram realizados exercícios com a musculatura do pescoço e ombros, realizando movimentos de circundação para a direita e esquerda. Também solicitou que de olhos fechados imaginássemos Ter na ponta do nariz um pincel e com ele fôssemos desenhando, movimentando a cabeça em todos os sentidos, obtendo através deste exercício o relaxamento da musculatura cervical.

Logo após, pediu para andássemos pela sala e olhássemos uns nos olhos dos outros, tentando transmitir e captar sentimentos e sensações. Esse exercício continuou de olhos fechados, onde tentávamos reconhecer através do tato, as pessoas que tocávamos. Depois abrimos os olhos, e todos voltaram a sentar-se fazendo uma avaliação de como sentiram-se com a dinâmica. Quase todos se pronunciaram de maneira satisfatória, tanto em relação ao que sentiram durante a vivência, quanto em relação ao meu trabalho durante o período de estágio, me parabenizaram e fizeram votos que eu voltasse para continuar o processo iniciado, pois houve uma troca de conhecimento profissional, pessoal e científico muito gratificante. O fechamento do exercício foi com a solicitação de abraçar cada pessoa presente, desejando a ela um bom dia. A psicóloga ressaltou a importância de realizar outras vezes este trabalho de sensibilização da

equipe, pois trabalhamos com seres humanos e precisamos estar em equilíbrio para prestar uma assistência humanizada.

Após esse exercício falei com os participantes agradecendo a presença na oficina e também agradecendo a colaboração que todos tiveram em meu estágio, distribui para cada participante, um cartão com uma poesia e um chocolate para agradecer sua participação.

A segunda oficina seguiu-se com a mesma dinâmica, mas como havia mais tempo tivemos chances de aprofundar os exercícios. Novamente a oficina iniciou com minha apresentação, da orientadora co-orientadora e comuniquei que seria meu último dia de estágio na instituição. Neste momento foi distribuído para as 16 participantes, uma poesia com mensagem sobre a importância da amizade, dividida em trechos com numerações, que em seguida foram lidos por todos. O segundo momento começou com a repetição dos exercícios do primeiro grupo, com relaxamento e música. Depois foi pedido que andássemos pela sala, olhando uns nos olhos dos outros, logo após solicitou que fechássemos os olhos e andando pela sala tocássemos os colegas que encontrávamos. Ainda de olhos fechados, trabalhamos em dupla o toque. Ao som da música relaxante fomos nos soltando e tentando entrar em sintonia com os movimentos da outra pessoa que formava a dupla. Em seguida a co-orientadora conduziu os participantes até que se formássemos dois grupos, e unidas pelas mãos experimentamos a sensação do toque de uma mão na outra... Foi derramado óleo sobre nossas mãos com o objetivo de percebermos novas sensações, e continuamos a tocar as mãos, sentindo o calor, a textura, os movimentos... Logo depois sentamos e friccionalamos as mãos uma na outra até aquecê-las, para então experimentarmos a imposição das mãos e emanção de energia para a parte do corpo que achávamos necessário, mentalizando o envio de energia para aquele local. Foi feito comentário sobre a experiência e con-

forme os depoimentos, percebi que todos se sentiram muito bem participando desta atividade.

Alguns destes comentários foram:

"Parecia que eu estava voando..." disse minha parceira na dupla.

"Eu senti vontade de dançar" disse outra participante.

"É tão difícil Ter um tempo assim, só para a gente. É sempre uma correria e a gente esquece de se cuidar, de olhar para nós".

"Me senti muito bem fazendo os exercícios de olhos fechados...fui para tão longe daqui...".

Após esse exercício coordenado pela co-orientadora, foram distribuídos vários pedaços de papéis, cada dois deles com um mesmo sinal, por exemplo: dois pedaços de papéis com o desenho de uma estrela, outros dois com o desenho de um triângulo, e assim por diante. Pedi que as duplas se identificassem e para o parceiro seria escrito alguma explorando os sentimentos, depois os papéis foram trocados entre as duplas. Fazendo com isso que houvesse um momento de harmonia e amizade entre as participantes.

Para finalizar entreguei cartões com mensagens acompanhados de um chocolate a cada um leu a mensagem recebida.

6.5. Relatando o objetivo 6

Analisando as estratégias propostas para o alcance dos objetivos traçados neste trabalho, considero que as mesmas foram aplicadas e atingidas na prática.

Percebi que as referências feitas a mim e meu trabalho eram sinceras e positivas, acarretando na aceitação de meu estágio e proposta assistencial e consequente interação entre mim e os funcionários da instituição. A prática

proporcionou-me aquisição de novos conhecimentos técnicos e científicos relativos às atividades desenvolvidas pela equipe multiprofissional e desta forma auxiliando minha compreensão quanto ao cotidiano da equipe e a dinâmica do tratamento e cuidado prestados ao cliente.

Ao trabalhar, direta ou indiretamente com a família, mantendo contato verbal, através da observação ou considerando as avaliações dos profissionais, conheci as diferentes formas de percepção, crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, interação, transação, comunicação, papel e estresse da família e criança portadora de paralisia cerebral.

Trabalhando com a percepção compreendi a forma com que a família se relaciona com a presença da deficiência, considerando que a grande maioria dos familiares confunde deficiência física com a mental ou ainda nega a presença da deficiência na criança.

O conceito crescimento e desenvolvimento foi observado a partir da aquisição de novos conhecimentos por parte da família, evidenciando mudanças em seus comportamentos e atitudes frente à situação vivida.

A aceitação da imagem corporal variava entre os familiares. De modo geral, as famílias aceitam as características da criança sobretudo se conhecem um pouco mais sobre a etiologia, características da criança sobretudo se conhecem um pouco mais sobre a etiologia, características, tratamentos e expectativas sobre a presença da paralisia cerebral.

Através da comunicação verbal clara e objetiva, alcançei confiança e respeito, troquei e passei informações e mantive interação e transação com a família. Estes conceitos eram fortalecidos com o decorrer do estágio refletindo no trabalho mútuo para o alcance dos objetivos traçados em conjunto entre eu e a família.

Ao trabalhar o conceito estresse, reconheci algumas situações estressantes para a família, e. Entre elas posso citar: falta de informações dos familiares relativos à etiologia, características e efeitos da paralisia cerebral sobre a criança; medo do futuro; rejeição da criança por parte dos familiares; sentimento de culpa e acúmulo de responsabilidades da mãe; mudança do hábito e estilo de vida da família, solidão e abandono... Sendo que o conhecimento destes estressores era fator importante para desenvolver as estratégias e alcançar os objetivos traçados com a família.

Observou-se a mudança do papel das famílias, sendo que esta modifica sua estrutura e rotina frente a presença da deficiência. Na maioria dos casos a mãe é a maior responsável pelo desenvolvimento e tratamento da criança e outras tantas vezes outros membros da família se omitem dos cuidados ou rejeitam a criança portadora de paralisia cerebral, fazendo com isso que os pais assumam sozinhos o papel do cuidado à criança.

Avaliando as atividades realizadas durante o estágio, como oficinas, cartazes, folhetos explicativos entre outros, concluo que trabalhei com criança e família, reconhecendo com elas suas necessidades, traçando mutuamente os objetivos e a forma de alcançá-los, buscando desta forma a recuperação, manutenção ou reabilitação de seu estado de saúde e facilitando sua percepção e aceitação da situação vivenciada.

Também através das atividades exercidas na prática, busquei a participação da equipe multiprofissional nas formas de assistência prestadas por mim à clientela, alcançando participação da equipe e nossa intenção através do convívio diário.

Através de pesquisas em livros, revistas, teses de mestrado, internet e outras fontes que abordavam temas referentes ao trabalho, e também conhecendo algumas instituições prestadoras de assistência à deficiência, foi pro-

porcionado aquisição de novos conhecimentos e formas de perceber e trabalhar com a família, criança e profissionais frente a paralisia cerebral.

Ao analisar os objetivos, concluo que os mesmos foram atingidos, sendo que seus resultados refletiam-se nas mudanças de comportamento e atitudes, tanto minhas como do cliente, fazendo com que houvesse melhor compreensão do referido tema e as formas de trabalhar com o mesmo.

Foi aberto espaço para comentários e estes, mais uma vez, foram apenas elogios e agradecimentos relacionados a atividade e ao meu trabalho no estágio. Aproveitei o momento para agradecer a cada uma pelos momentos que passei com elas e para me despedir.

Senti uma receptividade muito grande ao realizar essa oficina. Com exceção de duas funcionárias, uma que saiu sem nada dizer, e outra que ao ser abordada pela co-orientadora disse que "não gostava de tipo de técnica", houve participação efetiva de todos profissionais, que ressaltaram a importância deste tipo de exercício.

Com essa oficina tentamos através da integração, alcançar a interação entre os participantes, conhecimento através do toque, exercícios de propriocepção e audição, estimulação da sensibilidade, fazendo desta forma que as pessoas experimentassem o auto-conhecimento, conhecimento das pessoas com quem trabalha e relaxamento.

As oficinas oportunizaram o processo de mediação, pois proporcionou a interação do grupo, expressando a criatividade e sensibilidade dos participantes através das experiências coletivas.

Avaliando todas as oficinas realizadas durante o estágio, concluo que consegui trabalhar com criança e família, reconhecendo com elas os conceitos importantes através das atividades práticas realizadas, para assim prestar assistência de enfermagem garantindo a manutenção, recuperação ou pro-

moção de seu estado de saúde, facilitando sua vivência frente à paralisia cerebral. E trabalhei também junto com os profissionais, buscando integração no convívio diário entre nós, enfatizando aqui, a importância de estarmos em equilíbrio emocional e físico e assim obter-mos uma assistência de forma igualmente equilibrada e harmônica.

6.6. Relatando o Objetivo 7

Aprofundar os estudos com relação à paralisia cerebral e os cuidados de enfermagem com a mesma.

Durante o período do estágio surgiu a oportunidade de participação do curso "Manejo com a Criança Portadora de Paralisia Cerebral" oferecido pela ASCR durante o período de 02 de abril à 28 de maio (anexo 13) onde foram abordados temas referentes à assistência à criança e família que lidam com a paralisia cerebral. O principal objetivo do curso era proporcionar a integração da criança portadora de deficiência física ao Ensino regular e estimular a participação da família no processo de habilitação e/ou reabilitação da criança portadora de paralisia cerebral. A clientela alvo eram os pais, técnicos da saúde, diretores de escola, professores, psicólogos, orientadoras educacionais, integradores e técnicos afins.

Para abordar os temas referentes à paralisia cerebral contou-se com a presença de vários profissionais que ministraram palestras sobre o que é paralisia cerebral, quais os tipos, estimulação visual, linguagem, comunicação, alimentação, atividades da vida diária, estimulação precoce e brinquedos, informática no processo educativo, noções básicas de higiene, e nutrição, integração da criança com necessidades especiais ao ensino regular, dificuldades de aprendizagem, educação física e esporte para o deficiente físico.

Minha participação como ouvinte foi muito importante pois este era um momento que além de adquirir conhecimentos eu mantive contato com os profissionais e familiares e pude perceber seus questionamentos e depoimentos, as dificuldades enfrentadas e as percepções de cada um frente a paralisia cerebral. Algumas dificuldades citadas pelos familiares eram a falta de esclarecimento dos profissionais médicos sobre a paralisia cerebral, falta de orientação ainda na maternidade, demora para o diagnóstico da deficiência, desconhecimento do que fazer frente as crises convulsivas, entre outras.

Iniciei, ainda antes do término do estágio, o curso "Instrumentos Facilitadores para a Participação da Família" ministrado pelo serviço social da ASCR, com encontros mensais no período de junho à dezembro de 1997, onde abordam-se temas como: família, grupo, participação, organização, relações humanas, comunicação social e educação, sendo que. Continuarei participando dos encontros mesmo com o término do estágio.

Realizei ainda, conforme estratégias previstas para este objetivo, visitas à instituições prestadoras de serviços aos portadores de deficiências.

A primeira visita foi à Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) em São Paulo – SP, sendo as passagens subsidiadas pela Universidade Federal de Santa Catarina. Fui acompanhada pela orientadora e pela supervisora do projeto a essa instituição, onde havia sido antecipadamente solicitado a permissão para visita técnica. Esta realizou-se em 23 de abril e permanecemos na instituição durante o período matutino conhecendo o Centro de Reabilitação e o Hospital da AACD, e também conhecendo os serviços de saúde lá prestados, especialmente os de enfermagem, prestados à crianças com paralisia cerebral e outras deficiências. (ANEXO 14)

Esta visita foi extremamente válida pois conheci uma instituição de apoio e assistência à deficientes de referência nacional. Pude constatar a

assistência conhecendo os serviços prestados à criança e adultos portadores de diversas deficiências. Dois fatos são importantes de serem relatados, um é o grande número de atendimentos diários, que gira em torno de 600 ao dia em diversas especialidades profissionais (medicina, fisioterapia, psicologia, entre outros) .Outro fato que me chamou a atenção foi a atuação da enfermagem ser evidenciada apenas à nível hospitalar, onde a enfermeira realiza atividades de coordenação e administração das unidades de internação, sendo que a enfermagem no Centro de Reabilitação, integra a equipe multiprofissional, mas não tem atuação clara e evidente, mesmo sabendo-se da importância desta.

Outra visita realizada por mim, foi à Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE), localizada em Florianópolis. A visita foi realizada no dia 21 de maio, com prévia solicitação e permissão para ser efetuada, e pude reconhecer a assistência prestada as crianças portadoras de várias deficiências, incluindo a paralisia cerebral. (ANEXO 15)

Os serviços prestados nesta instituição são voltados para a educação de crianças portadoras de deficiências físicas e mentais, onde elas são preparadas, na medida do possível para integrarem o ensino regular e a sociedade. A FCEE conta com uma gama de profissionais, entre eles: médico, psiquiatra, pedagogos, odontólogos, educadores especiais, nutricionistas, professores de educação física, terapeutas ocupacionais e técnicos, que realizam trabalho com o objetivo de integrar a criança a sociedade. Ressalto aqui, a ausência do profissional de enfermagem na instituição, que conta apenas com uma pessoa prática em enfermagem que presta assistência no que diz respeito a fazer curativos e administrar medicações, ficando assim ausente a assistência no sentido de avaliação, orientação e educação em saúde.

Ainda sobre instituições visitadas, tive a oportunidade de conhecer e manter contato com a Associação Florianopolitana de Deficientes Físicos

(AFLODEF), cuja sede encontra-se em uma sala da ASCR, em espaço cedido por ela. A AFLODEF foi fundada em 1985 por um grupo de deficientes físicos que queriam lutar por seus direitos. Há 12 anos a AFLODEF tem o objetivo de resgatar a cidadania dos deficientes físicos. Como? Lutando por transportes especiais (hoje são 12 ônibus adaptados com elevador hidráulico e lugar especial para cadeiras de rodas); adaptação de rampas e calçadas para cadeiras de rodas (como em escolas, shopping center, lojas), estacionamento especial (no centro da cidade, em teatros, shopping center), emprego (a associação mantém convênio com os Correios que empregam hoje 63 deficientes físicos), educação (acessoria às escolas com professores de educação física). Ainda realiza visitas domiciliares e faz a integração do deficiente por meio de esportes, evidenciando que todos apresentam potenciais a serem desenvolvidos, basta que haja oportunidades e confiança.

A AFLODEF conta com um time de basquete (onde se joga com cadeiras de rodas) que conquistou este ano o campeonato estadual e ainda coleciona medalhas e troféus na natação, atletismo, arremesso de peso, lançamento de dardo, corrida rústica e maratona.

Vale salientar que esta associação, hoje com cerca de 150 associados, conta apenas com recursos oriundos dos convênios com BESC e Correios e ajuda esporádica dos Governos Estadual e Municipal, ou seja, é uma associação sem fins lucrativos com um trabalho belíssimo que merece ser respeitado, divulgado e apoiado.

Tive a oportunidade de ouvir depoimentos de portadores de deficiência física, onde relatavam suas experiências de vida, dificuldades para vencerem o preconceito e a descoberta da auto-estima através do esporte. Cito meu contato com um adolescente portador de paralisia cerebral que é atleta de natação, participando de várias modalidades neste esporte e ganhando as com-

petições das quais participa, ele também frequenta ensino regular, faz curso de inglês e ainda trabalha com o pai no comércio.

Ainda contribuiu para o alcance deste objetivo, minha participação em "estudos de casos" realizado pela equipe multiprofissional da ASCR, onde eram discutidos tratamentos, evoluções, crescimento e desenvolvimento ou alta de uma criança. Aqui tive oportunidade de conhecer os resultados dos tratamentos oferecidos e a abordagem de cada profissional frente a deficiência apresentada. Desta forma eu enriquecia meus conhecimentos acerca da paralisia cerebral e as formas de tratá-la.

Particpei também, das aulas ministradas entre os próprios funcionários do local que eram realizadas todas as sextas-feiras no Centro de Estudos da própria instituição, entre 13:00 e 14:30 horas, com presença da equipe multiprofissional onde discuti-se teorias referentes à assistência social, de saúde ou educação. Aqui também me foi proporcionado informações sobre temas diversos ligados à reabilitação.

Além disso, realizei várias pesquisas, estudos bibliográficos e leituras sobre encefalopatias, crianças, família, educação, entre outros temas, buscando em livros, revistas, teses, buscas na internet e contando com o suporte teórico e prático oferecido pelos profissionais da ASCR e pela coorientadora do projeto.

Através do contato direto e intenso com a Rede Internet obtive suporte teórico de vários lugares do mundo, como Austrália e Inglaterra, onde "visitei" sites de associações de apoio e pesquisa sobre paralisia cerebral, profissionais ligados ao tema e homepages sobre a deficiência ou feitas por deficientes, como por exemplo a homepage "Dedos dos Pés". Esta homepage proporcionou que eu conhecesse Ronaldo Correia, de 33 anos que desde o nascimento apresenta paralisia cerebral. Como sua deficiência lhe causa a incapacidade

dade de movimentação, é através do movimentos dos pés, que ele utiliza o computador para comunicar-se com o mundo. No primeiro parágrafo de sua homepage ele coloca:

"Como você pode ver, uso o computador de uma maneira diferente, com os dedos dos pés. A razão disso é que, devido a um acidente de parto em que me faltou oxigênio, fiquei com uma paralisia cerebral. Apesar disso eu sou mental e psicologicamente normal – a Internet é o único espaço em que esse fato é evidente: em geral, as pessoas têm uma imensa dificuldade em acreditar que não tenho retardo mental, problemas de percepção ou pelo menos uma ingenuidade elefantina. Na verdade, até meus próprios pais tiveram certa dificuldade para crer nisso. De fato, como não posso falar – como também não me é possível andar, comer, me vestir etc, sem ajuda – a comunicação comigo é bastante complicada e, por isso, era bem problemático expressar o que me passava pela cabeça – na melhor das hipóteses, alguém tinha de dizer o alfabeto inteiro para que formasse as palavras letra por letra, o que inviabilizava qualquer tipo de conversação – o que pode facilmente ser interpretado como sinal de retardo mental..."

Eu mantive e mantenho contato "virtual" com Ronaldo. Tentamos nos conhecer um pouco mais contanto um pouco de nossa vida um para o outro. Em seu primeiro e-mail para mim ele coloca:

"Recentemente descobri que o preconceito de que um paralisia cerebral é necessariamente um retardado é mais forte do que eu pensava, mesmo entre especialistas, e tive muita sorte de encontrar alguém que me alfabetizasse (na idade normal) pois quase sempre não se pro-

cura ensinar nada a ele – me dá agonia pensar que há pessoas por aí sendo tratadas como débeis mentais só porque não se conseguem fazer entender, por não saberem ler ou escrever [...] Outra coisa que me irrita é que parece que atraio pessoas religiosas, que acham que preciso me amparar em alguma religião ou na crença em Deus [...] O pior é que quando descobrem que eu não sou um anjinho, que gosto de sair, beber, fazer sexo etc., pensam que alguém deveria me impedir de fazer tais coisas".

Os depoimentos de Ronaldo me proporcionam conhecer cada vez mais a percepção de um portador de paralisia cerebral e suas dificuldades, que não são poucas, especialmente quando se trata do reconhecimento de suas potencialidades mentais. Sinto, a cada contato com ele, sua necessidade de comunicar-se com as pessoas sem que o discriminem pela sua deficiência. Pessoas como Ronaldo mostram a força de vida de uma pessoa, que mesmo frente a tantas dificuldades tem em sua vida um motivo muito forte para viver: a vontade de viver.

Devo lembrar aqui, que para a utilização de seu nome e sua homepage em meu trabalho obtive sua permissão para tal, e qualquer utilização deste material citado está vetado sem que haja permissão do autor.

Meu contato com a Internet ainda proporcionou a elaboração de uma homepage sobre paralisia cerebral e enfermagem que ainda estava sendo montada ao término deste trabalho.

A importância dos estudos bibliográficos podem ser identificada também na aquisição de conhecimentos sobre o papel da família, onde busquei na teoria suporte prático para assistir, orientar e apoiar os familiares frente a situação vivida.

Exemplificando com Shinyashiki (1992), onde ele diz que

"a doença de meu filho não era consequência de um ato errado meu, nem se tratava de punição; era somente uma situação que me estimulava a crescer. Era o momento de aceitar que ele, como todos os filhos, tinha suas características próprias. O seu jeito peculiar de ser não tinha como finalidade me fazer sofrer, simplesmente era o seu jeito de existir. A partir daí fiz de tudo para começar a conhecê-lo, em vez de querer mudá-lo.[...] Nós pais temos que aprender a aceitar nosso filho e seus caminhos. Se quisermos, sempre encontraremos algo para estar insatisfeitos com nossos filhos".

Com estas palavras, este autor mostra que "ser pai não é eliminar os obstáculos da vida dos filhos, mas sim oferecer-lhe ajuda para que desenvolvam a capacidade de superá-los". Afinal, como ainda refere este autor, "os pais são pessoas importantes somente nos primeiros sessenta anos de vida!!!".

O resultado do alcance deste objetivo pode ser observado na revisão bibliográfica deste trabalho, onde descrevi parte dos conhecimentos adquiridos no levantamento bibliográfico realizado.

Considero o objetivo alcançado pois realizei as estratégias previstas e adquiri conhecimento sobre o tema.



7. ÚLTIMAS PINCELADAS

Com a oportunidade oferecida por este estágio, tive chances de crescer tanto pessoal como profissionalmente, ultrapassando dificuldades e desafios. Assim, como acredito que minha experiência e aprendizado possa contribuir para que se realize um trabalho ainda melhor, eu gostaria de sugerir modestamente que:

A instituição, mais especificadamente, a enfermagem, adote a Teoria de *Imógene King* para nortear sua assistência, pois acredito que na aplicação prática da mesma comprovei a sua praticidade e com resultados positivos sobre a clientela trabalhada, ressaltando a importância da interação cliente/enfermeiro proporcionado por esta teoria.

Aos colegas do curso que continuarem desenvolvendo este trabalho, que dediquem um momento exclusivo para a apresentação do projeto e seus objetivos aos funcionários da instituição.

Iniciem precocemente atividades participativas com familiares e profissionais em dinâmicas como oficinas e vivências práticas, para desta forma iniciar precocemente uma interação e transação entre as partes.

Reavaliem e refaçam o folheto explicativo sobre paralisia cerebral, englobando a participação e importância da família no tratamento da criança.

Os cursos de graduação e pós-graduação incentivem e desenvolvam estudos, pesquisas e ensino, que venham a se constituir no aprendizado teórico/prático em relação à assistência aos portadores de necessidades especiais, enfatizando a alta incidência de deficiências e a importância de nossa atuação junto a essa clientela.

8. A VISÃO DE UM NOVO QUADRO

Ao tentar operacionalizar a assistência de enfermagem fundamentada pelos princípios da Teoria de Imógene King, constatei a importância deste trabalho ser embasado por uma metodologia científica que direcionasse minha atuação e com isso proporcionasse satisfação profissional, que só a certeza do bom desempenho junto ao cliente pode oferecer.

Percebi neste trabalho, a viabilidade de operacionalização dos conceitos norteadores da teoria. Considerei os conceitos de fácil entendimento e aplicáveis à clientela proposta no trabalho, pois ultrapassaram as questões biológicas e permitiram o avanço nas questões psicossociais emergentes desta nova visão de viver. Percebi também que os conceitos relacionam-se intimamente com a vida e as dificuldades das famílias.

A percepção foi um dos conceitos mais importantes deste trabalho, considerando que ao captar a percepção da clientela nas diversas situações que se apresentavam, eu desenvolvia com ela uma percepção mútua, e através dela conseguimos interação/comunicação, transação e crescimento e desenvolvimento.

Por não existir uma metodologia para a assistência de enfermagem na instituição, neste trabalho utilizei a metodologia proposta por *King*, e apesar disso, não senti dificuldades para desenvolvê-lo, pois a equipe mostrou-se acessível e interessada em minha proposta de assistência, e proporcionando-me liberdade para atuar conforme meus objetivos.

Este trabalho proporcionou o convívio intenso e direto com a criança portadora de paralisia cerebral e sua família, com suas culturas, valores, percepções, medos, mostrando-me uma visão sobre meu futuro profissional, sendo que neste convívio eu tive a chance de refletir sobre a atuação da enfermagem e o que poderia ser feito para melhorar essa atuação. Ficou evidente o importante papel da enfermagem no acompanhamento da saúde/doença da criança e família que atua com o objetivo de suprir as deficiências físicas, cognitivas e sensoriais, distúrbios de comunicação, comportamentais e emocionais, envolvendo a família na assistência favorecendo sua auto-estima e auto-imagem.

Trabalhar com a criança portadora de paralisia cerebral e sua família proporcionou-me grande crescimento pessoal e profissional, além de perceber o quanto a deficiência é erroneamente subjugada.

A importância da assistência à esta clientela é evidente e isso me fez perceber a existência de um campo vasto e inexplorado pela enfermagem, onde nossa atuação, seja no acompanhamento do estado de saúde/doença como também na educação e orientação do cliente, surte em resultados positivos e gratificantes.

A família deve aprender a lidar com a criança portadora de paralisia cerebral de uma maneira diferente das quais a sociedade em geral está acostumada e aprender que isto não é menos prazeroso ou que traga apenas infelicidades, pelo contrário, deve-se aprender que uma criança portadora de cuidados especiais, como todas as crianças, trazem alegrias e se soubermos enxergar além de suas limitações físicas saberemos desenvolver e aproveitar ao máximo o que elas podem nos oferecer.



9. BIBLIOGRAFIA

Apostila A Criança Excepcional : Causas e Conseqüências. Governo do Estado de Santa Catarina, 1983.

ATKINSON/MURRAY. **Fundamentos de Enfermagem - Introdução ao Processo de Enfermagem**. Ed Guanabara, RJ, 1985. pg 203-211.

BATSHAW,M.L. **Clínicas Pediátricas da América do Norte: a criança com deficiências do desenvolvimento**. Rio de Janeiro: Interlivros, v. 3, 1993. pg 583-722.

BLATT, BURTON. **Living Fully - for the people who have handicaps** . Readers Press, New York, US, 1975.

BRUNNER, L.S & SUDDARTH, D.S. **Enfermagem Médico-Cirúrgico**. 7a ed. Vol. 4. Rio de Janeiro: Koogan, 1994.

CARDOSO, P.R. **Fisioterapia na Paralisia cerebral**. São Paulo: Sarvier, 1971. pg 01-14.

Cedipod <http://200.246.225.18:80/cedipod/w6causas.htm>.

COSTE, Jean-Claude. **A Psicomotricidade**. Zahar Editores. RJ 1978.

CP Bokklet. The Cerebral Palsy Association of Western Australia Ltd. 1997.
<http://www.iinet.com.au/~scarram/cpa.html>.

DEFNET. <http://www.montreal.com.br/defnet/paralis.htm>.

DONNARI, Guido. **Deficiencias Neuromotoras - Nuevos metodos de analisis y tratamientos**. Ed Cultura Médica RJ 1982.

Educação Especial - atuais desafios. M.H. Novaes et al. Interamericana RJ 1980. pg 29.

Exame da Criança com Disfunção Cerebral Mínima . Bert C.L. Touwen. 2a ed. ed Manole SP, 1979.

FLEMING, Juanita W. **A Criança Excepcional: Diagnóstico e Tratamento**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978. pg 21-44.

GEORGE, Júlia B. & Colaboradores. **Teorias de Enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. pg 174-187.

Grandes Temas da Medicina - manual ilustrado de anatomia, doenças e tratamentos. nova Cultural, SP, 1990.

Homepage Ronaldo Correia Júnior <http://www.truente.com.br/ronaldo>.

LEFÉVRE, Antônio B. **Neurologia Infantil**. São Paulo: Atheneu, 1989. vol 3
pg 471-483.

LEITÃO, Araújo. **Paralisia Cerebral: Diagnóstico, Terapia, Reabilitação**.
Rio de Janeiro: Atheneu, 1983.

Marcos para a Prática de Enfermagem com Famílias - Série enfermagem - Re-
pensul . ed da UFSC, 1994. Astrid Eggert Bohes - Carmen lilian Brum
Marques - Claudia Maria de Mattos Penna - Ingrid Elsen - Rosane Gon-
çalves Nitschke - Zuleica Patrício Pg 61-73.

MILLER, Freeman & BACHRACH, S.J. **Cerebral Palsy: A complete guide
for caregiving**. London: Johns Hopkins University Press, 1995.

MINUCCI, A. **Dinâmica de grupo na escola**. 2. ed. São Pulo, Ed. Melhora-
mentos, 1971.

NITRINI, Ricardo. **A neurologia que todo médico deve saber**. São Paulo:
Maltese, 1991. pg 293-310.

PIMENTEL, R. C.C. Criatividade. 2. ed. Secretaria da Educação, 1987.

Reabilitação - Coleção Zeni Miranda - mimeografia CBCISS , SP, 1974 Maria
Elizabeth Veiguiha.

Reabilitação - Coleção Zeni Miranda - Mimeografia do Centro Brasileiro de Cooperação e Intercâmbio de Serviços Sociais - CBCISS - SP, 1974.
Sylvia Seabra Mayer Rolim.

Revista Medicina de Reabilitação - Sociedade Brasileira de Medicina Física e reabilitação. No 42 dezembro de 1995. Reflexão Sobre orientação Multi-disciplinar como Método Terapêutico na Paralisia Cerebral - Jobair Ubi-ratan Aurélio da Silva.

Revista Vivência da Fundação Catarinense de educação Especial. No 11 1o semestre de 1992. Oficina Grafica IOESC.

RIBAS, J.B.C. **O que são pessoas deficientes**. Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Nova Cultural, 1985.

RIBEIRO, Edilza Maria. Apostila de Assistência à Criança/Família Portadora de Problemas Neurológicos. - Centro de Ciências da Saúde - Universidade Federal de Santa Catarina.

ROSEMBERG. Sérgio. **Neuropediatria**. Rio de Janeiro: Sarvier, 1992. pg 116-120.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo. Prática Assistencial de Enfermagem à Idosos Crônicos Fundamentada no Marco Conceitual de King – Dissertação de Mestrado em Enfermagem UFSC 1990.

SAPAROLLI, E. C. L., RIBEIRO, A.C., ADEGAS, G.A.M. Apostila "Consulta de Enfermagem à Criança". I Congresso Paulista de Enfermagem Pediátrica. São Paulo, 1995.

SCHMITZ, E.M e cols. **A enfermagem em Pediatria e Puericultura**. São Paulo: Atheneu, 1989.

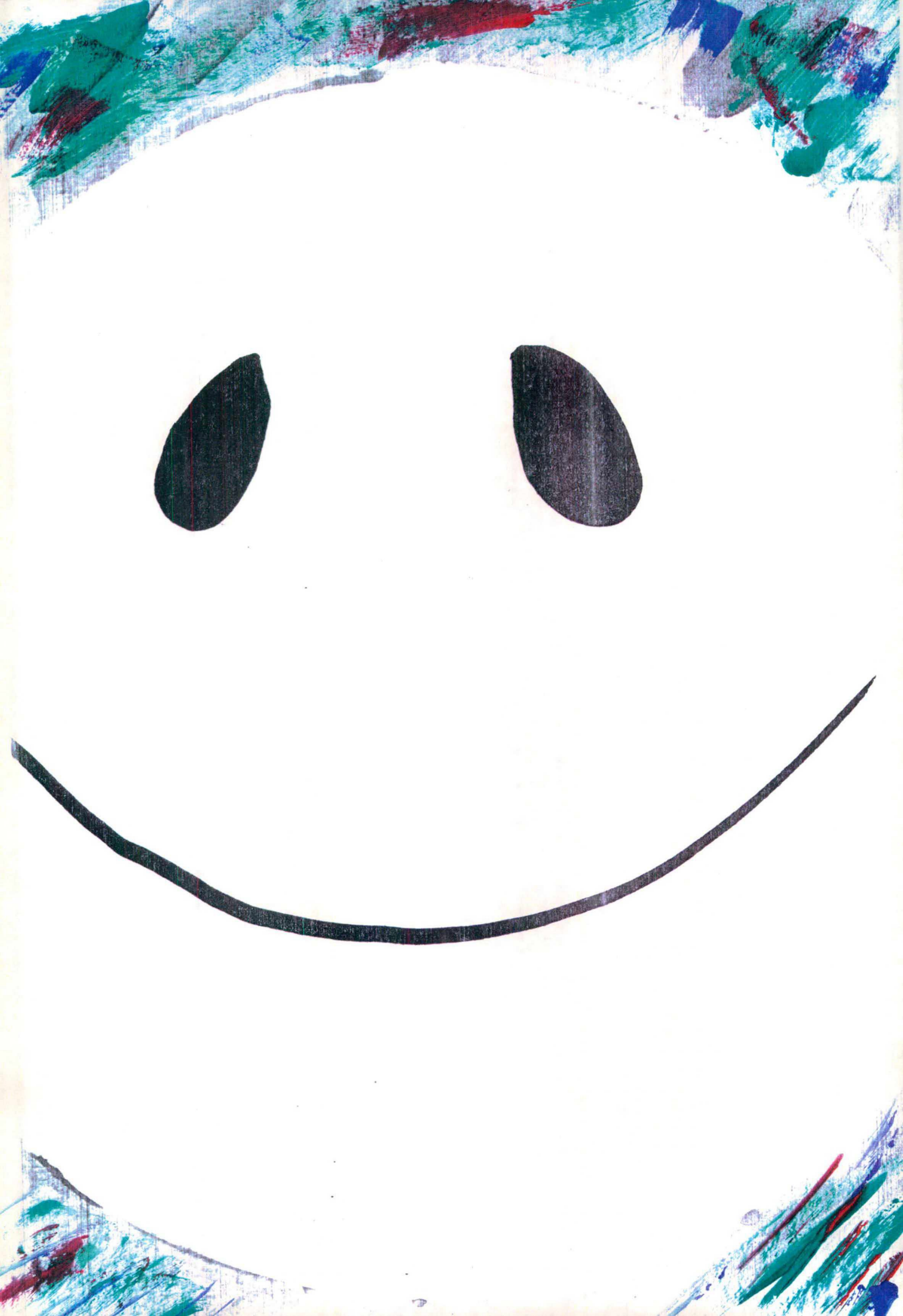
SHINYASHIKI, R. Pais e filhos, companheiros de viagem. 16. ed. São Paulo, Editora Gente, 1992.

SOUZA, Andreia & SILVA, Kátia Ferreira. A enfermagem interagindo com a família com HIV/AIDS em um hospital pediátrico – em busca do alcance dos objetivos Elaborado para a disciplina Enfermagem Assistencial Aplicada da VIII unidade curricular do Curso de Graduação em Enfermagem da UFSC 1996.

TRENTINI, M & DIAS, L.P.M. **Meu Primeiro Projeto Assistencial**. Florianópolis: UFSC, 1994.

UMPHRED, Darcy Ann. **Fisioterapia Neurológica**. 2. ed., São Paulo: Manole 1994. pg 237-253, 787-805.

WHALEY & WONG. **Enfermagem Pediátrica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989. pg 850-853.



ANEXOS

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM PC**1. LEVANTAMENTO DE DADOS****1.1 DADOS PESSOAIS**

Nome : Idade :
Data de nascimento:/...../..... Local:
Nome do pai : Idade :
Profissão : Estado civil:
Nome da mãe : Idade :
Profissão : Estado civil:
Endereço : Bairro:
Cidade : Telefone :

1.2 DADOS SÓCIO-SANITÁRIOS

Casa:

Alvenaria () Madeira () Mista () Apto ()

Aspecto da rua:

Calçada () Terra () Asfaltada ()

Abastecimento de água:

Casan () Poço () Rio ()

Esgoto:

Fossa () Céu aberto ()

Localização do banheiro:

Interno () Externo ()

1.3 ASPECTOS DE SAÚDE

Condições de Gestação:

Fez pré-natal Sim () Não ()
Gravidez planejada Sim () Não ()
Doenças na gravidez Sim () Não () Quais?.....

Condições do parto:

À termo Sim () Não () Quantas semanas/meses?.....
Parto Normal () Cesárea () Fórceps ()
APGAR 1o Minuto 5o Minuto
Peso ao nascer Altura PC..... PT

Vacinas:

Antipólio.....
Tríplice.....
B.C.G.
Anti-sarampo.....
Contra hepatite.....

Doenças Anteriores da Criança.....
.....
.....

Doenças Atuais.....
Faz uso de alguma medicação.....

Possui alergia a medicamentos Sim () Não () Quais?.....
.....

Desenvolvimento:

Quando firmou a cabeça(normal 1 a 3 meses)
Arrastou..... Engatinhou.....(normal 7 a 8 meses)
Andou.....(normal 10 a 15 meses)
Falou.....(normal a partir de 8 meses)
Controle esfinteriano vesical sim () não ()
intestinal sim () não ()

Avaliação Pondo-estatural:

Peso.....
Estatura.....
PC.....

Avaliação Neurológica:

Linguagem	lalação ()	primeiras palavras ()	palavra frase ()
Postura e equilíbrio	sustento incompleto da cabeça () sentar com apoio () em pé com apoio ()	sustento completo da cabeça () sentar sem apoio () em pé sem apoio ()	
Locomoção	engatinhar () marcha com apoio ()	arrastar () marcha sem apoio ()	
Tono Muscular	hipotonia ()	hipertonia ()	
Reflexos	sucção ()	preensão ()	moro () busca () marcha ()

1.4 ASPECTOS SOCIAIS

Hábitos de Vida Diária da Criança:

Alimentação.....
Eliminações.....
Sono/repouso.....
Higiene.....
Atividade.....
Recreação.....
Outros.....

Relacionamento da Criança com Família :

Aspectos Emocionais da Família :

[illegible][illegible]

Assinatura:

ANEXO 2



Associação Santa Catarina de Reabilitação

ANEXO 3



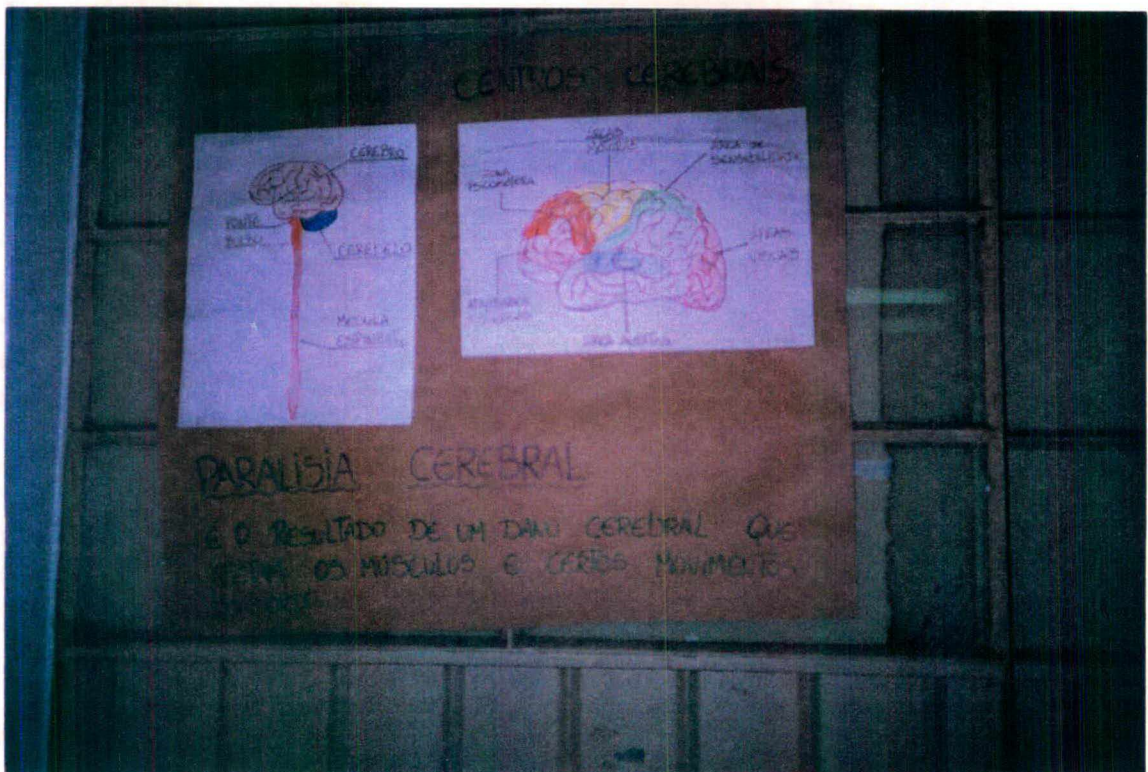
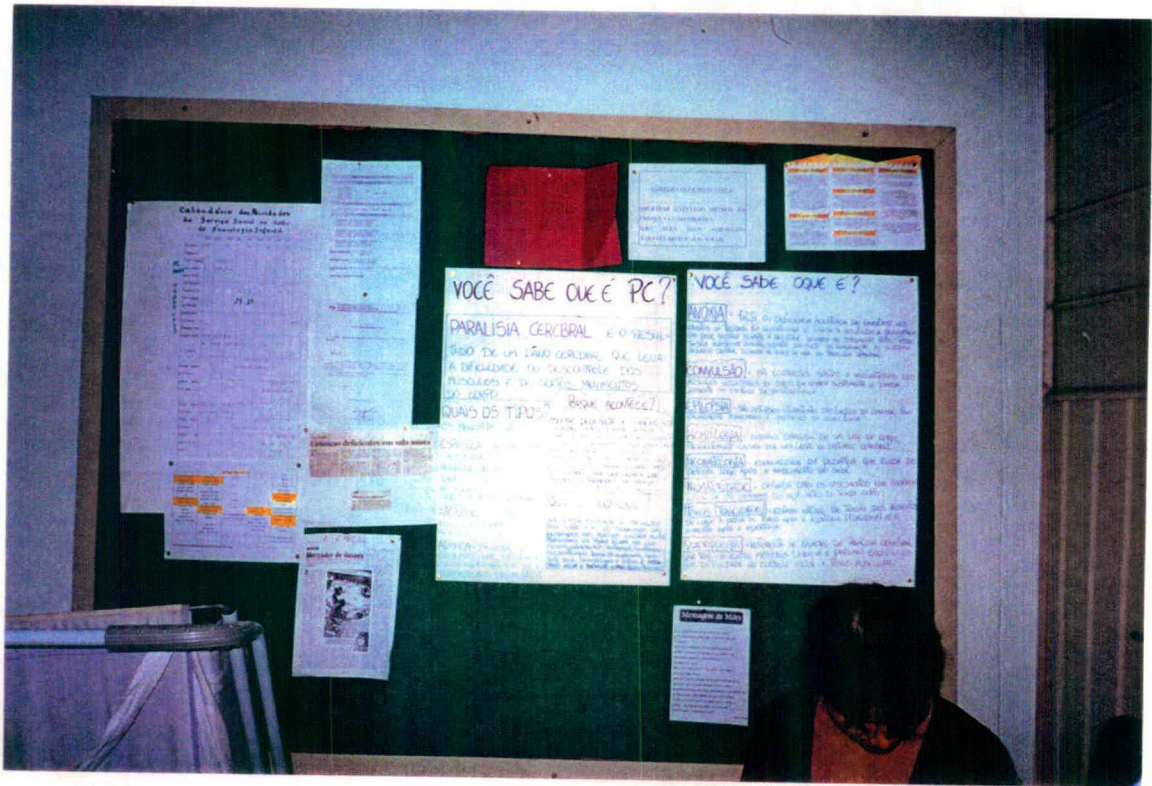
Equipe multiprofissional no encerramento do estágio.

Parálisia Cerebral



Guia de perguntas e respostas sobre PC

ANEXO 5



ANEXO 6



Momento das explicações sobre higiene bucal...



Aplicação de revelador de placa dentária...

ANEXO 7



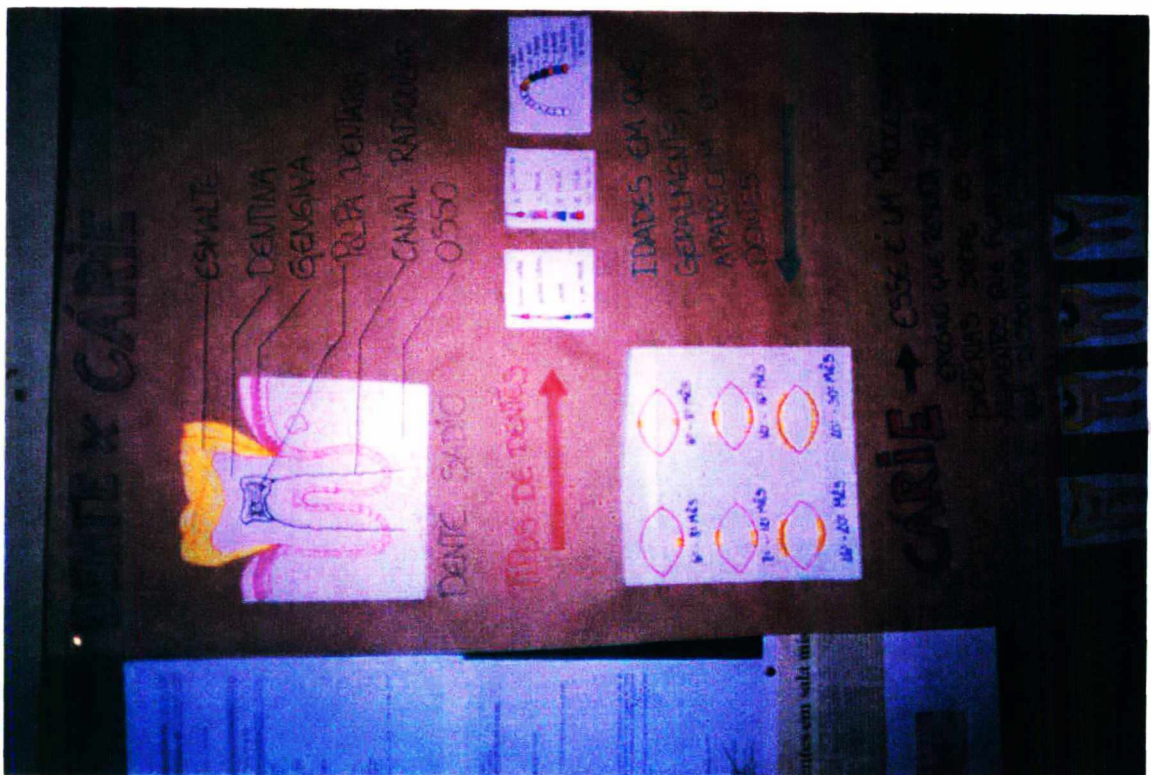
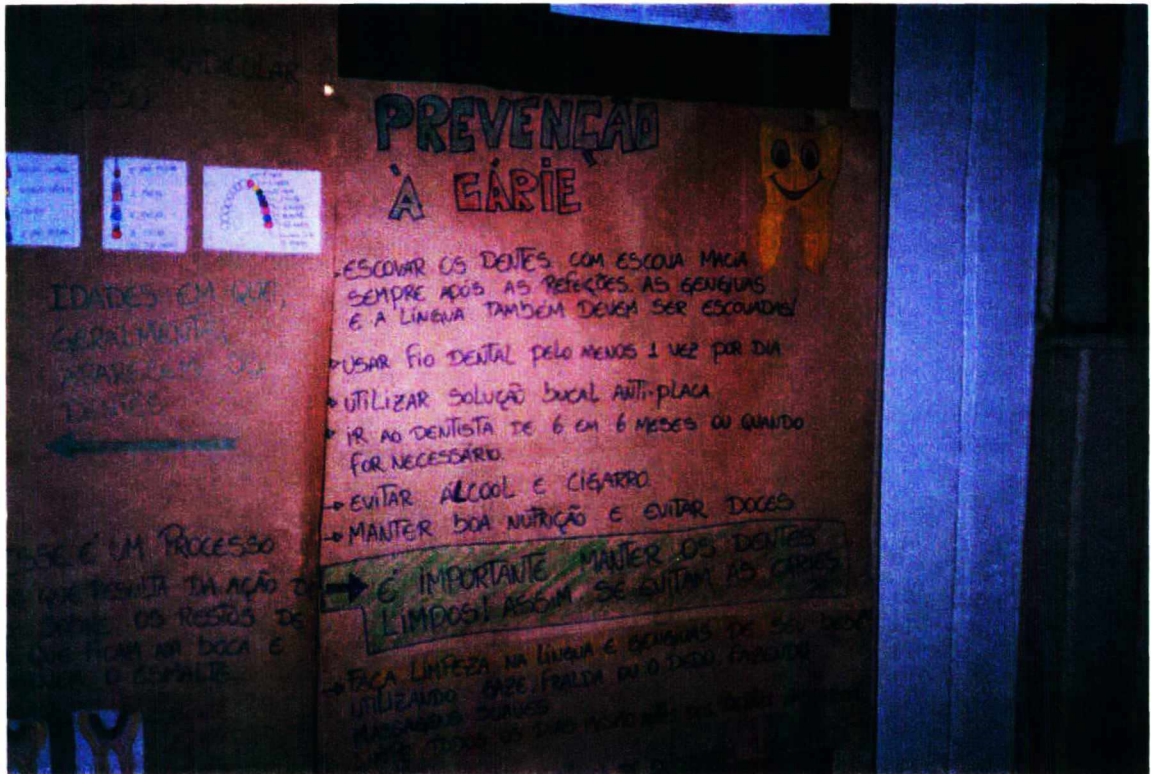
Escovando os dentes...

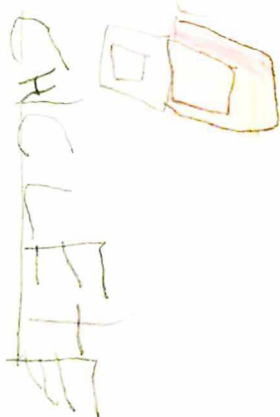
ANEXO 8



**VAMOS PREVENIR A
CÁRIE?**

ANEXO 9





ANDRESSA

MAO DEIXE BOLSA CHA NOS DENTE •

MAO ESTREPOS DENTES •

MAO CHA MERALAS •

MAO FAO BEM A SAUVE •

MAO DEIXE MAO BEM A SAUVE •

MAO COUA TAN DOUSAR TRES VEZES LA DIDA •

O FLUOR E APILADO DO DENTE • 1-

20/5/97

Nome: Elton

o dente corado.

Está na hora de tirar a lacina.

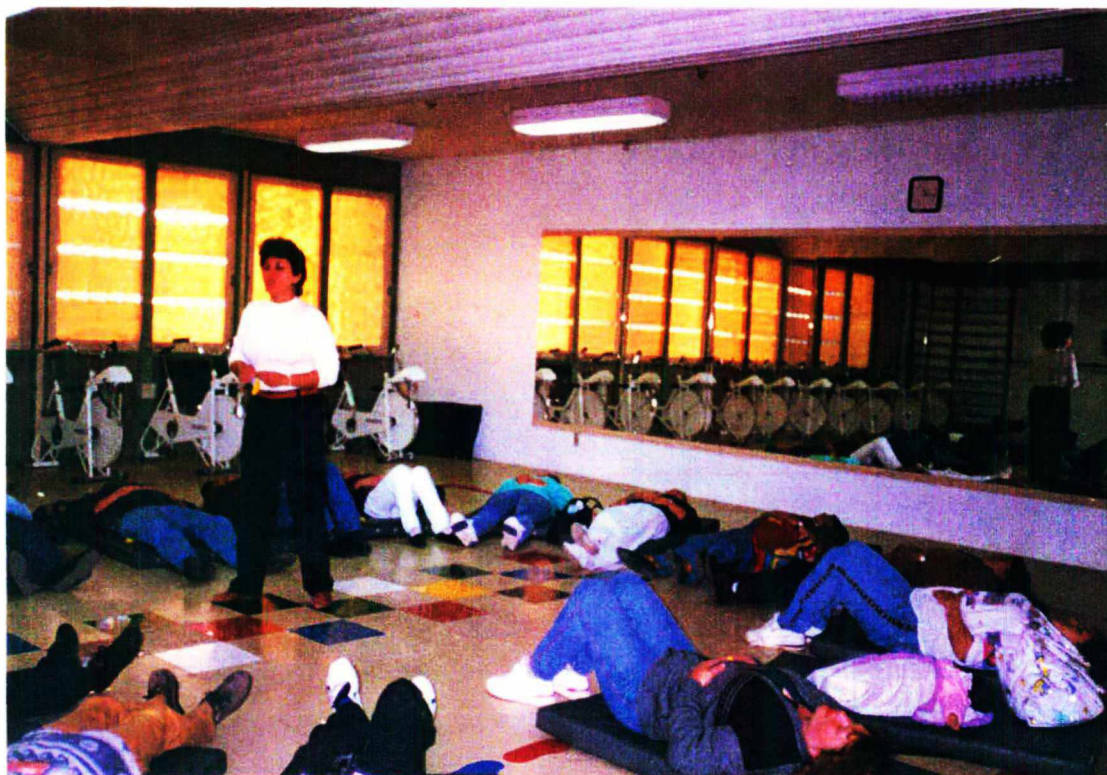
o flúor e para deixar os dentes fortes.

Podemos dividir os dentes em dois grupos.

O cômico divide os dentes em dois grupos.

Para deixar os dentes mais fortes devemos comer
alimentos.

ANEXO 11



PRECISA-SE DE UM AMIGO

Precisa-se de um amigo. Não precisa ser homem, basta ser humano, basta Ter sentimento, basta Ter coração.

Precisa saber falar e saber calar, sobretudo saber ouvir.

Tem que gostar de poesia, da madrugada, dos pássaros, do sol,, da lua, do canto dos ventos e das canções das brisas.

Deve Ter amor, um grande amor por alguém, ou então sentir a falta de não Ter este amor.

Deve amar ao próximo sem se sacrificar.

Não é preciso que seja de primeira mão nem é imprescindível que seja de Segunda mão.

Pode Ter sido enganado (todos os amigos são enganados).

Não é preciso que seja puro, nem que seja de todo impuro, mas não deve ser vulgar.

Deve Ter um ideal e medo de perdê-lo, e, caso de assim não ser, deve sentir o grande vácuo que isso deixa.

Tem que Ter ressonâncias humanas.

Seu principal objetivo deve ser o de amigo.

Deve sentir pena das pessoas tristes e compreender o imenso vazio dos solitários.

Deve ser Dom Quixote sem contudo desprezar o Sancho Pança.

Deve gostar de crianças.

Procura-se um amigo que saiba conversar de coisas simples, de orvalho, grandes chuvas e de recordações da infância.

Precisa-se de um amigo para não enlouquecer, para contar o que viu de belo e de triste durante o dia, dos anseios e das realizações; dos sonhos e das realidades.

Deve gostar de ruas desertas, de poça d'água, dos caminhos de beira de estrada, do mato depois da chuva, de deitar no capim.

Precisa-se de um amigo para se parar de chorar, para não viver debruçado no passado em busca de memórias queridas.

Que nos bata no ombro sorrindo ou chorando, mas que nos chame de amigo.

Precisa-se de um amigo para se Ter consciência de que se vive...

SUBPROJETO

III ° CURSO PARA PAIS E PROFISSIONAIS DA SAÚDE E EDUCAÇÃO

TEMA : “MANEJO COM AS CRIANÇAS PORTADORAS DE PARALISIA CEREBRAL”

OBJETIVOS GERAIS :

- Proporcionar a integração da criança portadora de deficiência física ao Ensino Regular.
- Estimular a participação da família no processo de habilitação e/ou reabilitação da criança portadora de Paralisia Cerebral.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS :

- Demonstrar o atendimento pedagógico oferecido pela ASCR em convênio com a FCEE.
- Favorecer um espaço para esclarecimento quanto ao diagnóstico e tipos de PC: Espástico-Hipotônico-Atetóide-Atáxico.
- Informar as Normas do Setor Neurológico Infantil.
- Demonstrar os diversos tipos de tratamento oferecidos às crianças.
- Ensinar o manejo adequado com as crianças portadoras de Paralisia Cerebral.
- Orientar como e porquê a família pode contribuir com o processo de reabilitação.

JUSTIFICATIVA :

- Há falta de capacitação dos profissionais da área da Educação no atendimento ao educando portador de Paralisia Cerebral;
- Há dificuldade das famílias na matrícula e atendimento no Ensino Regular;
- Há dificuldade dos profissionais em avaliar o desempenho pedagógico do educando portador de PC;
- Há falta de adaptações nas Escolas para eliminar as barreiras arquitetônicas , propiciando acesso da criança portadora de deficiência física à Escola;
- A equipe técnica sente a necessidade da participação da família no tratamento;
- Há falta de esclarecimento quanto ao manejo adequado.
- Há pouca participação da família quanto a seguir as orientações dadas na sala de atendimento;

- Há resistência da família em realizar os exercícios sob supervisão nas sessões , quando solicitada;
 - Há uma baixa frequência de participantes nos Seminários de Integração;
 - Há necessidade de fortalecer o relacionamento dos familiares com a ASCR , visando a qualidade do atendimento;
 - Há necessidade da alta e manutenção do tratamento no Lar;
 - Há capacidade do ser humano em superar suas deficiências e buscar soluções;
- Justifica-se , portanto este Projeto.

CLIENTELA ALVO :

Pais , técnicos da Saúde , Diretores de Escolas , Professores , Psicólogos , Orientadores Educacionais , Integradores e Técnicos afins.

META :

A cada curso quarenta e cinco (45) participantes , sendo o número de vagas para profissionais vinte e cinco (25) e para pais vinte (20) .

RECURSOS HUMANOS :

01 Neurologista
01 Fisioterapeuta
01 Fonaudiólogo
01 Terapeuta Ocupacional
04 Pedagogas
01 Enfermeira
02 Assistentes Sociais
01 Psicólogo
01 Professor de Educação Física
01 Professor

RECURSOS FINANCEIROS :

Pagamento aos ministrantes do Curso por Hora-Aula via CEDRHUS , SES , FCEE.

LOCAL DO EVENTO :

Será realizado na sala do Centro de Estudos da Associação Santa Catarina de Reabilitação (ASCR).

CARGA HORÁRIA : 27 Horas .

CERTIFICADOS :

Os certificados serão emitidos 15 dias após o término do Curso através do Centro de Estudos da ASCR , CEDRHUS e Secretaria Estadual de Educação e sendo exigido 75% de frequência.

Observação : Está sendo providenciado junto a Secretaria de Educação processo para autorização e registro de certificados.

INSCRIÇÕES : 24/02 A 28/03/97.

HORÁRIO DAS INSCRIÇÕES : 08h às 13 h .

LOCAL DE INSCRIÇÃO : Serviço Social , sala 67 ; FONE : 228 0100 Ramal : 210/211 - Assistente Social Maria Ermandina Cardoso.

APOIO :

Secretaria de Educação

CEDRHUS

Direção da ASCR

Centro de Estudos da ASCR

Serviço Social

Funcionários do Setor Infantil da ASCR / FCEE

AFLODEF

COORDENACÃO DO PROJETO :

Assistente Social do Setor Infantil Maria Ermandina Cardoso

Horário Matutino

ANEXO 14



RELATÓRIO DA VISITA A AACD

Foi realizada uma visita na Associação de Assistência à Criança Defeituosa, sediada em São Paulo, SP. A visita havia sido previamente marcada com a instituição e foi realizada no dia 23 de abril, com a presença da acadêmica, sua orientadora e sua supervisora. A visita foi conduzida por uma voluntária da AACD e contou com a presença de 11 pessoas de diversas áreas e regiões do Brasil.

No ano de 1997 foi realizada uma pesquisa onde a AACD conquistou o 11o lugar entre as melhores entidades assistenciais do Brasil.

A AACD, fundada em 1950 pelo Dr. Renato Bonfim, desenvolve um trabalho sem fins lucrativos no sentido de tratar os deficientes físicos de todo o Brasil e reintegrá-los à sociedade. Diariamente são atendidos mais de 1.000 pacientes, sendo que 85% deles não pagam nada pelo tratamento. Para que a instituição garanta o atendimento das crianças, adolescentes e adultos, ela conta com o apoio de 36.000 sócios; com as voluntárias que organizam eventos para arrecadação de fundos, como venda de cartões de natal, bazar de objetos e roupas usadas, etc; campanha de doação de dinheiro via telefone etc.

No ano de 1996 a AACD realizou 3.050 cirurgias, 159.695 terapias, 3.107 tratamentos odontológicos, 24.721 consultas médicas, 11.347 pacientes em tratamento, 320 crianças alfabetizadas e 27.694 aparelhos ortopédicos.

A AACD foi fundada há quase meio século por um grupo de idealistas, para dedicar-se ao atendimento, tratamento, educação e reabilitação

das crianças e adolescentes com defeitos físicos, procurando reintegrá-los na sociedade.

O objetivo da AACD é proporcionar o tratamento as crianças, adolescentes e adultos, portadores de alguma deficiência física. Uma das principais metas da instituição é possibilitar a integração do deficiente físico à sociedade buscando a sua independência financeira e profissional, visando dar à criança portadora de graves defeitos físicos, além do tratamento clínico e cirúrgico da deformidade, uma ampla assistência complementar, treinamento físico, educacional, apoio e orientação vocacional.

A AACD oferece aos seus pacientes ampla assistência terapêutica. Com uma equipe completa de profissionais de reabilitação, realiza ainda cursos profissionalizantes e mantém classes especiais para alunos deficientes. conta com profissionais nas seguintes áreas: assistentes sociais, dentistas, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, neurologistas, nutricionistas, oftalmologistas, ortopedistas, ortoptistas, pedagogos, professores, psicólogos, técnicos em aparelhos ortopédicos e terapeutas ocupacionais.

A equipe de reabilitação da AACD trabalha diretamente com o deficiente físico, visando a sua integração à vida produtiva. todas as patologias são atendidas em clínicas especializadas. Estas clínicas e as diversas áreas de reabilitação estão setorizadas para o atendimento infantil e adulto.

A AACD conta com um Hospital, inaugurado em 1993, com capacidade para 120 leitos, capacitado de U.T.I (com quatro leitos e um isolamento), Centro Cirúrgico (com uma média de 60 cirurgias pelo Sistema Único de Saúde - SUS por mês, realizando também, cirurgias plásticas particulares nos finais de semana, arrecadando desta forma, recursos financeiros para a instituição) unidades de internação (com leitos particulares e conveniados), farmácia, biblioteca, laboratório de marcha.

Os serviços do Centro de Reabilitação contam com:

Fisioterapia infantil - que atende as seguintes patologias: mielomeningocele (M.M.), paralisia cerebral (P.C.), doenças neuro-musculares (D.N.M.), malformações congênitas (M.F.C.), traumatismo crânio-encefálico (T.C.E), doenças respiratórias das patologias citadas e pós operados. Os serviços prestados são: fisioterapia individual, grupos de estimulação precoce, avaliações e orientações individuais, grupos de orientação, deambulação (treino de marcha) e atendimento de pacientes internos para a reabilitação.

Fisioterapia adulto: atende: lesão medular (L.M.), hemiplegia, T.C.E., neuropatias periféricas, distúrbios respiratórios e amputações. Os serviços prestados são: fisioterapia individual, avaliação e orientação individual, deambulação (treino de marcha), treino de atividades da vida diária, eletro-termoterapia individual (cinesioterapia), orientação à pacientes e familiares.

Terapia Ocupacional Infantil - atende: P.C., M.M., M.F.C., D.N.M., amputações de membros. Os serviços prestados são: grupos de orientação I e II, grupo de D.N.M. e avaliações e orientações individuais. A média de capacidade de atendimento semanal é de 916 pacientes.

Terapia ocupacional Adulto - atende lesão medular, acidente vascular cerebral (A.V.C.) T.C.E., amputação de membros superiores, lesão nervosa periférica, seqüelas de fraturas em membros superiores, pós-operatórios de membros superiores. Atende individualmente e fornece orientações a familiares. A capacidade de atendimento semanal é de 160 pacientes.

Psicologia Infantil - atende P.C., retardo no desenvolvimento neuro-psico-motor (R.N.P.M.), M.M., M.C., síndromes, distrofia neuro-muscular, miopatias, T.C.E., amputações. Atua na equipe multidisciplinar.

Psicologia Adulto - atende: L.M., A.V.C., T.C.E., amputação membros superiores, lesão nervosa periférica, seqüelas de fraturas em membros superiores, pós-operatórios de membros superiores, M.M., paralisia infantil. Os serviços prestados são: psicodiagnóstico, acompanhamento individual e em grupo, orientação familiar, orientação para casais, preparação para cirurgias, avaliação neuropsicológica. Media de atendimento semanal: 55 pacientes.

Hidroterapia - este setor é dividido em hidroterapia e natação terapêutica. Ainda se realizam trabalhos com amputados. As patologias atendidas são: P.C., D.N.M., artrite reumatóide juvenil, L.M., T.C.E., M.M., M.C., A.V.C., artrogripose. Os serviços prestados são: atendimento individual e em grupo, avaliações e orientações individuais e aos familiares. Media de atendimento diário: 100 pacientes.

Apoio o orientação profissional - atende todos os pacientes da AACD. Presta orientação profissional aos pacientes reabilitados, buscando a sua inserção no mercado de trabalho. este encaminhamento é feito de acordo com a compatibilidade do candidato à vaga. O setor já realizou 39 encaminhamentos, dos quais 17 mantêm o emprego.

Arte e reabilitação - atende P.C., M.M., T.C.E., A.V.C., L.M. As atividades deste setor complementam o processo de reabilitação através do lazer e da arte. Atende em média 160 pacientes por semana.

Serviço social - atende todas as patologias tratadas na AACD. O serviço social realiza, conforme a condição sócio-econômica da família, intermediação e orien-

tação para a aquisição de aparelhos e cadeiras de rodas, exames complementares, providencia internação e tratamento e faz encaminhamento à outros serviços.

Fonoaudiologia - atende todas patologias tratadas na AACD. Realiza a instrução para o aprendizado ou correção da fala, treinamento de mastigação correta, deglutição e controle da saliva. Atende em média 100 pacientes por semana.

Fotografia - atende todas patologias tratadas na AACD. Realiza fotos e filmagens de todos os pacientes que iniciam o tratamento na instituição, acompanhando os resultados conforme solicitação médica, e faz também registro de imagens pré e pós-cirúrgicas. Média de atendimento diário: 10 pacientes.

Oftalmologia ortóptica - atende todos os comprometimentos visuais. Realiza atendimento oftalmológico e ortóptico com medida da visão, diagnóstico de patologias oculares, cirurgias oftalmológicas, exames especializados, treino e adaptação de auxílios ópticos para visão subnormal. Capacidade de atendimento semanal é de 76 pacientes.

Pedagogia - atende todas patologias tratadas na AACD. Realiza avaliações pedagógicas, encaminhamentos para outras escolas e instituições, atendimento individual e em grupos, psicopedagogia para os pais dos pacientes, avaliações que indicam o nível de compreensão das crianças, atendimento e ensino de informática às crianças, formação de professores de informática para o atendimento aos deficientes físicos. Atende em média 325 pacientes por semana.

Urologia - atende aos problemas urinários determinados por doenças neurológicas, em crianças e adultos, e também problemas na área sexual e reprodutiva na paraplegia. Os serviços prestados são: consultas clínicas, diagnóstico por imagem e urodinâmico, orientação sexual e tratamento. Média de 10 atendimentos diários.

Odontologia - Atende os pacientes especiais de maneira geral, que apresentam os mesmos problemas bucais que a população em geral. A grande diferença está no método de abordagem (contenção e preparo psicológico) que se faz necessário. As áreas de atuação são: odontopediatria, dentística operatória, prevenção, endodontia, cirurgia, ortodontia preventiva. A clínica do Primeiro Molar tem como objetivo atender as crianças no início da dentição permanente. A Clínica de Bebês atende de 1 a 3 anos de idade. Em casos especiais recorre-se a tratamento odontológico com anestesia geral, em um centro cirúrgico equipado para este fim.. São dois consultórios, um na AACD e outro na Unidade Moóca. São atendidos, aproximadamente, 60 pacientes por semana nos dois consultórios.

Enfermagem - No Hospital da AACD a enfermagem atende todos os pacientes submetidos a processos de reabilitação e cirurgia no Hospital da AACD. Conta com uma equipe de enfermagem de 107 profissionais, sendo 16 com formação superior em enfermagem. Os serviços prestados são: assistência constante aos pacientes, atendimento e auxílio aos cirurgiões, administração da U.T.I. e do Centro Cirúrgico com controle de compras e estoque, escolha de marcas dos produtos utilizados, delegação de funcionários, admissão, treinamento e reciclagem dos funcionários, emissão de relatórios gerais do hospital. O Centro de Reabilitação sempre contou com a presença da enfermagem. Existindo uma equipe de enfermagem, mas apenas 1 enfermeira. A enfermagem participa aqui da triagem realizada pela equipe multiprofissional, onde faz-se uma avaliação global do cliente, estabelece-se o tratamento e os procedimentos a serem seguidos pelos diversos profissionais da equipe. A enfermagem atua, principalmente, na orientação e educação dos clientes e família, sobre as diversas patologias, como por exemplo reeducação vesico-intestinal, cateterismos em lesados medulares, prevenção e tratamento de escaras, etc.

Entre todos os atendimentos realizados nas clínicas da AACD, 70% deles são de clientes portadores de paralisia cerebral. Na clínica de P.C., inicialmente procede-se à triagem médica para verificar se o caso é elegível ou não para tratamento na instituição (independente da gravidade do comprometimento físico, é importante que tenha capacidade intelectual na faixa educável). Nos casos positivos, determina-se a conduta a seguir; solicitação de exames, indicação de órteses, outras avaliações, como: neurológica, oftalmológica, ortopédica, etc. A seguir, marca-se a avaliação global com a equipe multidisciplinar, composta por fisiatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, pedagogo, assistente social e enfermeiro, que após a avaliação individualmente, se reúnem para discutir e programar o tratamento. Os quadros clínicos que não se enquadram são encaminhados a outros serviços adequados para cada caso.

Além do Centro de Reabilitação e do Hospital, a AACD conta ainda com uma Colônia de Férias localizada na cidade de Guarujá, litoral paulista, onde os clientes e suas famílias podem desfrutar de toda estrutura montada para o atendimento dos clientes, levando em consideração o lazer e diversão. Conta, também, com uma oficina ortopédica fundada em 1962. Em uma área de, aproximadamente, 1.500 m², trabalham cerca de 70 técnicos, que fabricam vários modelos de órteses e próteses para membros superiores e inferiores, coletes para tratamento das deformidades e fraturas da coluna vertebral, botas, palmilhas, goteiras, andadores, muletas, cadeiras de relaxamento ou qualquer outro tipo de acessório em reabilitação. Aproximadamente 22.000 peças são fabricadas anualmente, atendendo não só pacientes de São Paulo, como também de outros estados. A oficina da AACD também é um centro internacional para formação de técnicos em órteses e próteses. Já foram promovidos 22 cursos que formaram mais de 700 técnicos vindos de vários países das Améri-

cas, Europa, África, Ásia e Oceania, além dos estados brasileiros. Além de atender os pacientes carentes da AACD, a oficina de ortopedia comercializa seus produtos para todo o Brasil, como forma de captação de recursos financeiros.

ANEXO 15



RELATÓRIO DE VISITA À FUNDAÇÃO CATARINENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL

A Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE) é um órgão ligado diretamente à Secretaria Estadual de Educação, mantida pelo Estado e por órgãos, como o MEC, que auxiliam em seus projetos e pesquisas. Tem abrangência estadual e atende crianças de 3 a 14 anos de idade.

A FCEE desenvolve um conjunto de ações destinadas especificamente a fomentar a questão da escolarização de alunos portadores de deficiências, integrados à rede regular de ensino, colocando ao alcance dos mesmos todos os recursos educacionais disponíveis. Tais ações incluem: salas de recursos especiais; produção e impressão de livros, assim como outros materiais didáticos e pedagógicos; assessoria aos professores de ensino regular, de forma que possam melhor trabalhar com alunos portadores de deficiências e, principalmente o treinamento e capacitação de profissionais que atuam na área. A FCEE ainda oferece cursos, seminários, palestras e outros eventos, com diversos conteúdos. O atendimento da Fundação hoje é de 876 educandos e para isso conta com cerca de 500 profissionais da área administrativa, da saúde, educação e técnicos em serviços gerais (são: assistente social, médico, psiquiatra, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, pedagogo, psicólogo, nutricionista, odontólogo, professor de educação física).

A principal meta da FCEE é tornar efetiva e produtiva a escolarização de alunos portadores de deficiência, integrados à rede regular de ensino

em tal nível que, no mínimo seja compatível aos ganhos conferidos no processo de socialização.

Primeiramente a criança é avaliada na Unidade Clínica, por uma equipe multiprofissional que faz uma impressão diagnóstica para saber se ela é elegível ou não para o atendimento na instituição e depois, encaminhá-la para unidade compatível com seu desenvolvimento e deficiência ou então, encaminhá-la para escola de ensino regular.

As unidades de ensino são diferenciadas pelo atendimento especializado para a deficiência. Por exemplo: Unidade de Educação Integrada, que atende desde o berçário até a 4a série, sendo as crianças da comunidade ou filhos de funcionários da Fundação, deficientes ou não, buscando com isso a integração entre elas. Se a criança deficiente apresenta desenvolvimento compatível com a unidade ela permanece até completar a 4a série, senão ela é encaminhada para unidades especiais, conforme sua deficiência. Entre essas unidades conta-se com atendimento especial para autistas, deficientes visuais, auditivos ou mentais, todas com ensino até a 4a série. A unidade de educação para o trabalho atende portadores de deficiência mental leve e faz orientação profissionalizante e treinamento. Caso a deficiência mental for severa, as crianças terão unidade voltada para o desenvolvimento e orientação das atividades da vida diária. Na unidade de audição e linguagem conta-se com meios alternativos de comunicação e na unidade de deficientes visuais tem-se a avaliação oftalmológica e recursos ópticos especiais (como material didático em braile). O centro tecnológico é responsável pela produção de materiais especiais (como mapas, textos em braile e outros). E a oficina ortopédica fabrica cadeiras de rodas, cintos suporte, feitos especialmente para o educando, sendo este material vendido ou doado, quando necessário, para todo estado.

A FCEE conta, ainda, no estado, com 18 instituições congêntas, 240 salas de recursos auditivos e 102 de recursos visuais. Nestas salas e instituições a Fundação presta suporte, acessoria e assistência adequada aos profissionais para que eles possam atender da melhor maneira possível as crianças portadoras de deficiências da localidade onde está implantada as salas.

As crianças portadoras de paralisia cerebral, por serem atendidas apenas aquelas com deficiência mental, (aquelas sem déficit mental estão em escolas de ensino regular), estão em unidade especiais para portadores de deficiência mental. Esta unidade atende até a 4a série e dependendo do grau do déficit (leve, moderado ou severo) elas aprendem atividades da vida diária, buscando o máximo de sua independência; ou integram ensino regular especial, com educação em língua portuguesa, matemática, ciências sociais e naturais.

Não existe na FCEE enfermeiros, ela conta apenas com uma técnica em enfermagem que trabalha ali há 20 anos e é faz curativos e medicação quando necessário. A instituição não conta com nenhum profissional encarregado de prestar assistência e orientação no que diz respeito a saúde, seja esta orientação para os educadores, educandos ou familiares.

